

Wer wir sind

Das Leben mit einer sehr seltenen Muskelkrankheit oder einer Muskelerkrankung ohne klare Diagnose stellt die Betroffenen, zusätzlich zu den durch die Krankheit verursachten Einschränkungen, vor weitere nicht zu unterschätzende Belastungen. Die Ursache der Krankheit nicht benennen und greifen zu können, kann psychisch sehr schwer sein. Die Prognose eines Verlaufs bleibt unklar. Für eine sinnvolle Lebensplanung sowie die nötige medizinische und therapeutische Betreuung sind aber genau diese Informationen essentiell.

Neben dem intensiven Austausch der Betroffenen und deren Angehörige untereinander möchte die Gruppe gezielte Informationen über die neuesten Möglichkeiten der Diagnosefindung sammeln und zur Verfügung stellen. Abgesehen von den diagnostischen Fragestellungen ist es wichtig, sich in der Gruppe über Bewältigungsstrategien und Therapieoptionen auszutauschen.

Wir sind eine stetig wachsende Diagnosegruppe und freuen uns, wenn Sie uns bei Interesse kontaktieren.

So erreichen Sie uns

Diagnosegruppe MMOD in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM)
Kreisstraße 17, 91462 Dachsbach
<https://www.dgm.org/diagnosegruppe/mmod>



Klaus Grundmann, Vorsitzender
T 0 91 63 / 20 15 245
klaus.grundmann@dgm.org



Kerstin Swoboda, Stellv. Vorsitzende
T 0 30 / 61 74 79 85
kerstin.swoboda@dgm.org

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist mit über 9400 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

Diagnosegruppe

MMOD

Muskelkranke mit sehr seltener/ohne Diagnose

*miteinander
füreinander*



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Diagnosegruppe MMOD
Muskelkranke mit sehr seltener/ohne Diagnose

MMOD – (einfach) STARK mit und ohne Diagnose



Diagnosegruppe MMOD

Kontaktpersonen

Beate Kruppa

T 023 93 / 39 29 765 | beate.kruppa@dgm.org

Beatrix Labeck (für Myofibrilläre Myopathien)

T 06 61 / 71 31 51 | beatrix.labeck@dgm.org

Ariane Lange

T 02 21 / 92 31 516 | ariane.lange@dgm.org

Claudia Luckhardt

T 030 / 49 55 444 | claudia.luckhardt@dgm.org

Ingo Müller (für Angehörige)

T 0176 / 65 78 40 34 | ingo.mueller@dgm.org

Vanessa Schirge

T 033 94 / 42 62 184 | vanessa.schirge@dgm.org

Weitere Kontaktpersonen finden Sie unter:

<https://www.dgm.org/mmod/kontaktpersonen>

Um unsere Ziele zu erreichen, informieren wir die Öffentlichkeit, organisieren Veranstaltungen (Fachsymposien) und sammeln Spenden.

WIR BRAUCHEN IHRE UNTERSTÜTZUNG

SPENDENKONTO

DGM – Diagnosegruppe MMOD

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe

IBAN: DE 48 6602 0500 0007 7722 14

BIC: BFSWDE33KRL

für
bessere
Diagnosefindung,
wirkungsvolle
Bewältigungs-
strategien und mehr
Therapieoptionen!



Unsere Aktivitäten

- Hilfestellung bei krankheitsrelevanten Themen und Weitergabe von Informationsmaterial
- Gedankenaustausch mit Betroffenen und Angehörigen wie z. B. in regionalen und Onlinegesprächskreisen
- Vernetzung Betroffener mit derselben Erkrankung
- themenbezogene Seminare und jährliche Fachtagungen
- Produktion von Podcasts
- Kooperation mit anderen Selbsthilfegruppen
- Vermittlung von Kontakten zu Fachärzten und Organisationen im Bereich neuromuskulärer Erkrankungen
- Beratung durch Kontaktpersonen



Was wir tun

Wir wecken in der Öffentlichkeit und bei Fachmedizinern das Bewusstsein für die spezielle Problematik der Betroffenen einer sehr seltenen Muskelerkrankung oder einer Muskelkrankheit ohne (feststehende) Diagnose. Um Betroffene und deren Angehörige zu unterstützen, suchen und sammeln wir Informationen über sehr seltene Muskelkrankheiten, bereiten sie auf und stellen diese Interessierten zur Verfügung.

Auf unseren jährlichen Fachtagungen informieren wir über die neuesten Entwicklungen in Forschung und Therapien, wie z.B. Physiotherapie, Logopädie, Ergotherapie sowie über psychologische Unterstützung. Auch zeigen wir gerne die unterschiedlichen Möglichkeiten der Diagnosefindung bei schwer zu bestimmenden Muskelkrankheiten auf.

Innerhalb der DGM ermöglichen und fördern wir den intensiven Erfahrungs- und Informationsaustausch speziell auf unsere Situation bezogen. Wir sind eine Selbsthilfegruppe, die unsere Belange zu Fachärzten, in die Forschung und die Gesellschaft trägt.