

Myotone Dystrophie Typ 2 (DM2)

*miteinander
füreinander*

DGM-Handbuch



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Diagnosegruppe
Myotone Dystrophie

INHALT

Allgemeine Grundlagen zur Myotonen Dystrophie Typ 2

A Eine kurze Einführung mit historischem Überblick.....	4
B Genetische Grundlage.....	5

Die Myotone Dystrophie Typ 2

A Klinische Symptome	7
B Diagnostik.....	12
C Behandlungsmöglichkeiten und medizinische Versorgung	13
D Heil- und Hilfsmittel.....	18

Wichtige Informationen für DM 2-Patienten

A Psychosoziale Beratung.....	21
B Psychosoziale Beratung.....	29
C Selbsthilfe und Unterstützung durch die DGM	30

Checkliste für die behandelnde Hausarztpraxis	32
---	----

Impressum	34
-----------------	----

6. Auflage · Dezember 2022

Herausgegeben von

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM), Freiburg
Prof. Dr. med. Benedikt Schoser, München

Unter Mitarbeit von

PD Dr. med. Stephan Wenninger, München
Dr. Federica Montagnese, München | Brigit Zang, München
Frau Simone Thiele, München | Albertine Deuter, München
Angelika Eiler, Würzburg | Susanne Werkmeister, Erlangen
Susanne Werkmeister, Erlangen | Petra Mann, Höxter
Martin Kemper, Höxter | Iris Wortmann, Höxter

Unter Mitarbeit bei den Voraufagen von

Dr. med. Angela Schüller, München
Prof. Dr. med. Christiane Schneider-Gold, Bochum
Prof. Dr. med. Tiemo Grimm
Dr. rer. nat. Dr. med. Wolfram Kress, Würzburg



Die Idee zu diesem Ratgeber entstand im Rahmen des Patiententages am 12. September 2009 während der 7. Internationalen Konsortiumkonferenz für Myotone Dystrophien (IDMC7: www.idmc-7.de) in Würzburg.

Der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke gilt der Dank, nun eine 6. überarbeitete Auflage dieses Ratgebers für die zahlenmäßig größte Gruppe von erwachsenen Muskelkranken in Deutschland herauszugeben.

Dieser Ratgeber wendet sich an Betroffene und deren Angehörige sowie an behandelnde Ärztinnen und Ärzte und kann naturgemäß keinen vollständigen Überblick über diese komplexe Erkrankung liefern.

Ich danke allen Kolleginnen und Kollegen der unterschiedlichen Berufsgruppen herzlich für Ihre Beiträge!

*Prof. Benedikt Schoser
München, Dezember 2022*

● Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Allgemeine Grundlagen zur Myotonen Dystrophie Typ 2

Kurzer historischer Überblick zu den Myotonen Dystrophien

- 1876 Erstbeschreibung einer myotonen Erkrankung (*Thomsen*)
- 1900 Eigentliche Erstbeschreibung der Myotonen Dystrophie (*Hoffmann*)
- 1909 Erstbeschreibung klassische Myotone Dystrophie Typ 1 (DM1) (*Steinert, Batten, Gibbs*)
- 1911 Katarakt (grauer Star) ist mit DM assoziiert (*Greenfield*)
- 1912 Myotone Dystrophie ist ein multisystemische Erkrankung (*Curschmann*)
- 1918 Begriff Antizipation eingeführt (*Fleischer*)
- 1948 Erste systematische Familienstudien (*Bell, Thomasen*)
- 1960 Erstbeschreibung der kongenitalen Myotonen Dystrophie (CDM) (*Vanier*)
- 1992 Identifizierung der genetischen Ursache der DM1 (*Mahadevan, Brook, Fu, u. a.*)
- 1994 Erstbeschreibung der 2. Form der Myotonen Dystrophie (DM2)
PROMM = Proximale Myotone Myopathie = DM2 (*Ricker, Moxley*)
- 2001 Identifizierung der genetischen Ursache der DM2 (*Ranum, Kress, u. a.*)



A | Eine kurze Einführung

Die Myotone Dystrophie ist eine autosomal dominant vererbte neuromuskuläre Erkrankung. Zwei Formen dieser Erkrankung sind bekannt: die Myotone Dystrophie Typ 1 (DM1, Curschmann-Steinert) und die erst 1994 beschriebene Form der Myotonen Dystrophie Typ 2 (DM2), mit der sich der hier vorliegende Ratgeber beschäftigt.

Der Würzburger Neurologe Professor Kenneth Ricker (1935-2004) benannte diese zweite Form als proximale myotone Myopathie (PROMM).

In diesem Begriff sind die wichtigsten klinischen Merkmale dieser DM-Form enthalten. 2001 konnte für die DM2 die genetische Ursache identifiziert werden, damit kann seitdem die Diagnose über eine molekulargenetische Untersuchung abschließend bestätigt werden

Die DM2 hat viele klinische Gemeinsamkeiten mit der DM1. Beide Formen sind als multisystemische Erkrankung zu verstehen, da neben der Muskulatur weitere Organe mitbeteiligt sein können. Ihr klinisches Erscheinungsbild ist sehr variabel. Die Muskelsymptomatik kann sich aus unterschiedlichen Aspekten zusammensetzen: Schwäche und Atrophie (Schwund) verschiedener Muskelgruppen, das Phänomen der Myotonie, das heißt einer verzögerten Muskeler-schlaffung nach Kontraktion (sog. Dekontraktions-hemmung), und Myalgien (Muskelschmerzen).

Die DM2 weist aber auch klar von der DM1 abgrenzbare klinische Aspekte auf und ist daher als eigenständiges Erkrankungsbild zu verstehen. Generell lässt sich sagen, dass die klinischen Symptome der DM2 über einen langen Zeitraum der Erkrankung überwiegend leichter ausgeprägt sind als bei der klassischen Form der DM1. Die DM2 ist eine Erkrankung des Erwachsenenalters. Kindliche Unterformen sind nicht bekannt, gelegentlich kann aber früh eine Muskelen-zymmerhöhung beobachtet werden. Die sogenannte Kongenitale Myotone Dystrophie, bei der schon das Neugeborenen eine deutliche Symptomatik zeigt, existiert nur bei der DM1 (tabellarische Gegenüber-stellung der DM2 und DM1 auf Seite 10 und 11).

Die DM2 wird durch eine Vielfalt an möglichen Symptomen und einem sehr variablen Krankheitsverlauf charakterisiert. Noch besteht keine Heilungsmöglichkeit für die Myotone Dystrophie.

Es gibt aber einige Möglichkeiten, den Krankheitsverlauf zu beeinflussen, Symptome zu lindern und damit die Lebensqualität des einzelnen Patienten zu verbessern. Hierfür muss eine gute und enge Zusammenarbeit zwischen Patientinnen, Patienten, Therapeutinnen, Therapeuten, Ärztinnen und Ärzten gewährleistet sein. Die Patientin oder der Patient sollte selbst gut über die Erkrankung informiert sein, denn noch ist die DM2 in der allgemeinen medizinischen Versorgung nicht ausreichend gut bekannt.

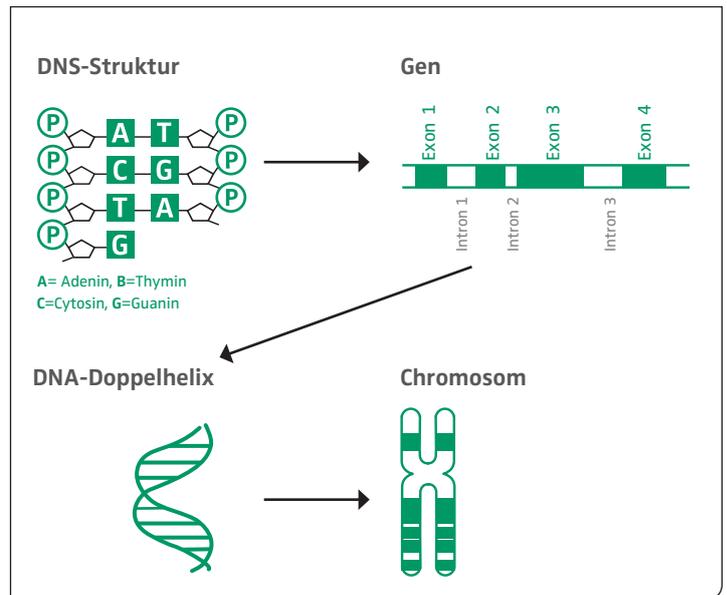
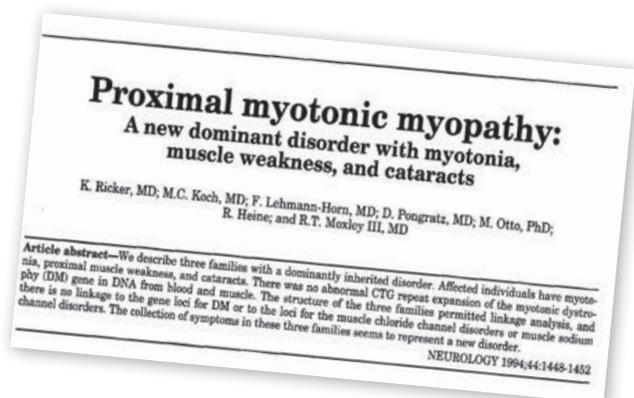


Abb. 1: Grundlagen der Genetik – von der DNA bis zum Chromosom

Die folgenden Kapitel sollen Einblick über die genetischen Grundlagen und den Entstehungsmechanismus, die Vielfalt der Symptome, den variablen Krankheitsverlauf und die Behandlungsmöglichkeiten geben. Auch die sozialrechtlichen Fragen und die Möglichkeiten einer psychosozialen Beratung werden kurz erläutert. Möglicherweise wichtige Kontaktadressen für Patienten und deren Angehörige werden am Ende aufgeführt.



B | Genetische Grundlage

Die Myotone Dystrophie Typ 2 ist eine autosomal dominante Erbkrankheit. Dies bedeutet, dass Kinder betroffener Patienten – unabhängig vom Geschlecht – ein 50-prozentiges Risiko haben, ebenfalls an einer DM 2 zu erkranken. Bei der für die Erkrankung ursächlichen Veränderung auf dem Erbgut ist ein sehr kurzer Abschnitt (eine Folge von den vier Basenpaaren CCTG) auf Chromosom 3 durch häufige Wiederholungen verlängert. Wiederholt sich dieser Abschnitt mehr als 75-mal, kommt es zu einer DM 2 Erkrankung. Das klinische Bild bei Vorliegen dieser spezifischen Veränderung des Erbguts kann selbst innerhalb einer Familie sehr variabel sein.

HUMANGENETISCHE GRUNDLAGEN

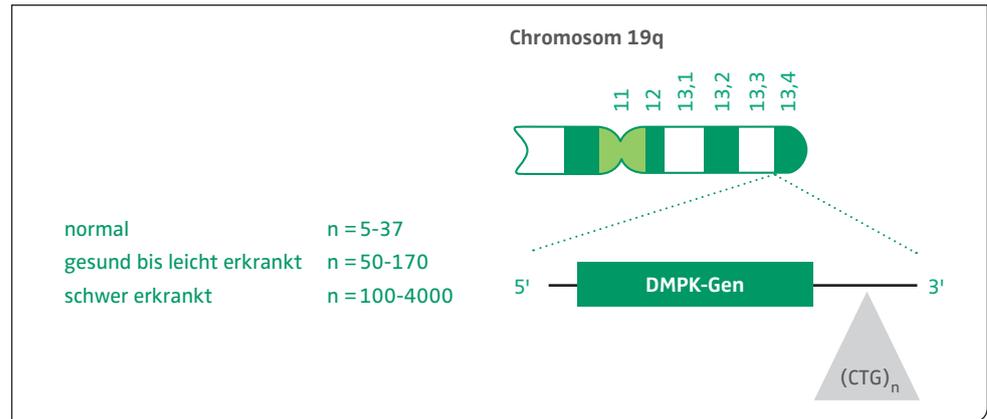
Die menschliche Erbinformation (=Desoxyribonukleinsäure, DNS) besteht aus über 3 Milliarden kleinen Bausteinen, so genannten Basen, die mit den Buchstaben in unserer Sprache verglichen werden können. Dies sind die Basen Adenin (A), Cytosin (C), Guanin (G) und Thymin (T). Drei Basenpaare (Triplet) bilden ein Kodon (entsprechend einem Wort), welches für eine Aminosäure kodiert. Proteine (Eiweiße) sind aus vielen verknüpften Aminosäuren zusammengesetzt und werden von einem Gen kodiert (Abb. 1)

Das menschliche Genom (gesamte genetische Information im Zellkern) enthält etwa 25.000 Gene. Träger der Gene sind die Chromosomen. Normaler-

Die Klinik der Myotonen Dystrophie Typ 2

A | Klinische Symptome

Abb. 2:
Myotone Dystrophie Typ 1 (DM1) –
Genort und Mutation



weise hat der Mensch 46 Chromosomen, die sich aus 22 Chromosomenpaaren (=Autosomen) und zwei Geschlechtschromosomen (X-Chromosom und Y-Chromosom) zusammensetzen. Von jedem Elternteil erbt man 23 Chromosomen (22 Autosomen und ein Geschlechtschromosom). Der Mann hat als Geschlechtschromosomen ein Y- und ein X-Chromosom, die Frau hat zwei X-Chromosomen. Auf dem X-Chromosom liegen neben Genen, die für die Geschlechtsentwicklung von Bedeutung sind, sehr viele weitere Gene, während das Y-Chromosom genarm ist. Autosomale Gene liegen immer doppelt vor, je eines von der Mutter und eines vom Vater. Durch Variationen oder Mutationen können Gene in verschiedenen Zustandsformen vorliegen, die als Allele bezeichnet werden. Liegen zwei identische Allele auf den beiden homologen Chromosomen vor, so ist der Mensch für diesen Genort reinerbig (= homozygot); liegen dort zwei verschiedene Allele vor, so ist er gemischerbig (= heterozygot) für diesen Genort.

Falls ein heterozygoten Allel allein das klinische Erscheinungsbild, den sog. Phänotyp, bestimmt, wird es als dominant bezeichnet. Bei einigen Erbkrankheiten, die autosomal dominant vererbt werden, erkranken nicht alle Träger einer Mutation. Dies bezeichnet man als unvollständige Ausprägung der Erkrankung (unvollständige Penetranz). Das Auftreten der Erkrankung erst im Erwachsenenalter führt zu einer altersabhängigen Penetranz.

In der Regel vererben Träger einer Mutation, unabhängig davon, ob sie krank oder formal gesund sind, den Defekt an 50 Prozent der Nachkommen weiter. In seltenen Fällen kann eine Person auch Träger einer Mutation werden, in dem sich durch Zufall ein Normalallel (=Wildtyp) in ein Defektallel verändert (Neumutation).

DM 2-MUTATION UND DIE PATHOGENESE DER DM 2

Im Jahr 2001 wurde bei der DM2 eine Mutation im Zinkfinger-9-Gen (ZNF9-Gen, neuer alternativer Gen-

name CNBP) auf Chromosom 3 nachgewiesen. Hier ist die Expansion eines CCTG-Tetranukleotid- Repeats (vielfache Wiederholung der CCTG-Basenfolge) im Intron 1 des CNBP-Gens Ursache der Erkrankung. Bei Gesunden liegen bis 27 CCTG-Kopien vor (variabel in der Bevölkerung), bei DM2-Patienten liegt die Kopienzahl zwischen etwa 75 und über 11 000 CCTG-Kopien (Abb. 2). Die Zahl der Wiederholungen des CCTG-Bereichs scheint bei der DM2 nicht mit der Schwere der Erkrankung zu korrelieren.

Die CCTG-Expansion führt zur pathologischen Speicherung von Gen-Transkripten im Zellkern und zur Störung der normalen Genregulation (Spleißen). Auch die DM2 gehört zur wachsenden Gruppe der sogenannten RNA-vermittelten erblichen Erkrankungen. Daher werden viele Gene funktionell gestört, was wiederum die Vielfalt der Krankheitssymptome erklärt.

VERERBUNG DER DM 2

Die DM2 wird autosomal dominant mit einer unvollständigen, altersabhängigen Penetranz vererbt. Dies bedeutet, dass nicht alle Träger einer Mutation klinisch auffallen. Zusätzlich sind Patienten sehr unterschiedlich betroffen, d.h. man findet ganz unterschiedliche Ausprägungsgrade der Erkrankung innerhalb einer Familie. Alle Mutationsträger, ob krank oder nicht krank, vererben die Myotone Dystrophie an 50 Prozent der Nachkommen, und diese Vererbungsregel ist komplett unabhängig vom Geschlecht.

Sobald die CCTG-Kopienzahl nicht mehr im Normalbereich liegt, wird das sog. Repeat instabiler. Dies kann sich von Generation zu Generation (aber auch altersabhängig in den Körperzellen) verändern. Während dies bei der DM1 dazu führt, dass sich die Krankheit von Generation zu Generation, verschlimmert, d.h. mehr und früher Symptome auftreten (diese Beobachtung wird mit dem Begriff der Antizipation umschrieben), lässt sich dieses Phänomen der Antizipation bei der DM2 nicht beobachten.

Die Klinik der Myotonen Dystrophie Typ 2

A | Klinische Symptome

Die für die DM 2 charakteristische Veränderung des Erbguts hat Auswirkungen auf viele verschiedene Prozesse im Körper. Neben der Muskulatur können noch weitere Organe betroffen sein. Man spricht daher von einer multisystemischen Erkrankung. Die Symptome und der Krankheitsverlauf variieren unter den Patienten ganz erheblich. Dennoch kann man feststellen, dass einige Symptome bei der DM 2 gehäuft vorzufinden sind und damit auch diagnoseführend sein können. Hierzu zählen unter anderem eine rumpfnah (proximale) Muskelschwäche, Muskelschmerzen (Myalgien) oder Trübungen der hinteren Augenlinsenkapsel (grauer Star = Katarakt) bereits vor dem 50. Lebensjahr.

Die im vorangegangenen Kapitel beschriebene genetische Veränderung führt dazu, dass eine anormal lange, toxische Ribonukleinsäure (RNS), die normalerweise die auf der Desoxyribonukleinsäure (DNA) gespeicherten Informationen transportiert und übersetzt, gebildet wird. Diese abnorm lange RNS sammelt sich in Zellkernen an und verändert bzw. verhindert dadurch die Produktion notwendiger Eiweiße (Proteine) für eine normale Zellfunktion. In der Folge kann es zu zahlreichen Funktionsstörungen kommen. So kann z.B. eine fehlerhafte Bildung von Eiweiß (welches als Bestandteil der Muskelzelle zur Erregbarkeit und/oder Stabilität beiträgt) zur veränderten Durchlässigkeit und Leitfähigkeit von Kanälen an den Muskelzellwänden (durch welche Informationen fließen) führen, oder die Veränderungen von Insulinbindungsstellen (hier entfaltet das Insulin – ein Hormon – seine Wirkung und senkt unter normalen Umständen den Blutzucker), eine Störung im Zuckerstoffwechsel (Diabetes mellitus) bedingen. Diese Prozesse, die zu einer falschen Eiweißbildung führen, fallen unter den Begriff des sog. alternativen Spleißens.

Die Myotone Dystrophie ist damit als komplexe multisystemische Erkrankung zu verstehen, bei der neben der Muskulatur ganz unterschiedliche innere Organe betroffen sein können. Die Symptome und der Krankheitsverlauf können unter den Patienten erheblich variieren, so können beispielsweise DM 2-Patienten

erst im höheren Alter durch lediglich leicht erhöhte CK-Werte oder durch eine kaum wahrnehmbare Muskelschwäche des Beckengürtels auffallen, während andere Erkrankte bereits mit 30 Jahren schwere körperliche Einschränkungen zeigen oder im Extremfall lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen ausbilden.

Trotz dieser hohen Variabilität lassen sich für die DM 2 charakteristische Merkmale zusammenfassen und häufig beobachtete Krankheitsverläufe skizzieren:

Das Alter bei Erkrankungsmanifestation einer DM 2 variiert grob zwischen dem 20. und 70. Lebensjahr. Bei den meisten Patienten liegt der Symptombeginn jenseits des 40. Lebensjahres. Frühe Symptome sind typischerweise belastungsinduzierte dumpf ziehende Muskelschmerzen insbesondere im Bereich der Oberschenkel und eine Muskelschwäche der Hüftbeuger und -strecker, die vom Patienten insbesondere beim Treppensteigen und beim Aufstehen vom Stuhl oder Boden bemerkt wird. Manchmal zeigt sich auch schon früh eine Schwäche der Nackenbeuger. Generell sind bei der DM 2 zunächst die stammnahen (proximalen) Muskelgruppen betroffen. Die Myotonie, eine verzögerte Muskelerschlaffung nach einer Muskelkontraktion ist meist nur mild ausgeprägt. Dieses Symptom konzentriert sich dann häufig auf die Hände – für den Patienten als sogenannte Greifmyotonie, eine verzögerte Handöffnung nach Faustschluss, bemerkbar – und auf die Oberschenkelmuskulatur, die vom Patienten als Muskelsteifigkeit oder Muskelschwere beschrieben wird. Die DM 2 führt bei vielen Erkrankten noch vor dem 50. Lebensjahr zu einer beidseitigen Augenlinsentrübung (Katarakt, „grauer Star“), wodurch die Sehfähigkeit stark eingeschränkt wird. Die Beteiligung weiterer Organe ist möglich, so bestehen für den DM 2-Patienten u.a. ein erhöhtes Risiko für einen Diabetes mellitus, eine Schilddrüsenunterfunktion und für eine Herzbeteiligung z.B. in Form von Herzrhythmusstörungen.

Die DM 2 ist eine chronische, meist sehr langsam fortschreitende Erkrankung. Für ihren Verlauf trifft

meistens folgende Regel zu: Je älter der Patient zum Zeitpunkt der Diagnose ist, desto langsamer ist das Fortschreiten der Erkrankung. Bei vielen Patienten kommt es jedoch im späten Krankheitsverlauf zu einer erheblichen Einschränkung der Gehfähigkeit, aber die Muskelschwäche kann so ausgeprägt sein, dass der Erkrankte auf einen Rollstuhl angewiesen ist. In der Regel wird die Lebenserwartung, wenn keine deutliche Beteiligung des Herzens vorliegt, durch die DM 2 nicht beeinflusst.

Einige DM2-Patientinnen berichten während einer Schwangerschaft von einer zunehmenden Muskelsteifigkeit, die aber bei der Geburt keine weiteren Probleme zu verursachen scheint. Es ist auch nicht davon auszugehen, dass die DM 2 zu einer erhöhten Fehlgeburten- und Totgeburtenrate führt. Ein erhöhtes Risiko bei Vollnarkosen für DM2-Patienten konnte bisher nicht belegt werden. Jedoch sollte bei einer Vollnarkose eine ausreichende Überwachung des Patienten vor und nach der Narkose erfolgen, insbesondere vor dem Hintergrund einer möglichen Herzbeteiligung.

Die Tabelle 1 auf Seite 9 zeigt eine Übersicht über die Vielfalt der möglichen Symptome bei einer DM 2-Erkrankung. Es werden hier alle bekannten Symptome aufgezählt, also auch die, die nur bei sehr wenigen DM 2-Patienten gesehen werden.

Organsystem	Mögliche Symptome
Skelettmuskulatur	<ul style="list-style-type: none"> • Muskelschwäche überwiegend proximal (stammnah), besonders häufig betroffen: Kopfbeuger und Beckengürtelmuskulatur, selten sichtbare Muskelatrophie (Muskelschwund) proximaler Muskelgruppen • Myalgien = dumpf ziehende Muskelschmerzen insbesondere in der Oberschenkelmuskulatur • Myotonie eine Muskelsteifigkeit infolge einer verzögerten unwillkürlichen Erschlaffung der Muskulatur nach Muskelanspannung vor allem im Bereich der Hand- und Oberschenkelmuskeln • Verdickung der Waden (Pseudohypertrophie der Wadenmuskulatur)
Herz	<ul style="list-style-type: none"> • Dilatative Kardiomyopathie (Erweiterung und Vergrößerung der Herzkammern) • Herzrhythmusstörungen durch Reizleitungsstörungen bis hin zum plötzlichen Herztod infolge einer Asystolie (Stillstand der elektrischen und mechanischen Herzaktion)
Lunge	<ul style="list-style-type: none"> • Einschränkung der Lungenfunktion (restriktive Atemstörung) • Gelegentlich Asthma • Gelegentlich Chronisch obstruktive Lungenerkrankung (COPD)
Gastrointestinales System	<ul style="list-style-type: none"> • Obstipation (Verstopfung) • Gallensteine • Dysphagie (Schluckschwierigkeiten) • Magen-Darm-Krämpfe
Gehirn und Nervensystem	<ul style="list-style-type: none"> • Depressionen • Tagesmüdigkeit/Hypersomnie • Tremor • Restless-Legs-Syndrom (Syndrom der ruhelosen Beine) • Konzentrations- und Merkfähigkeitsstörungen
Endokrines System (Hormone)	<ul style="list-style-type: none"> • Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit infolge einer Insulinresistenz) • Unterfunktion der Schilddrüse • Testosteron-Erniedrigung und Hodenatrophie (stark verkleinerte Hoden) • Vermehrte ovarielle Zystenbildung; Endometriose
Auge	<ul style="list-style-type: none"> • Katarakt (Trübungen der hinteren Augenlinsenkapsel)
Weitere Symptome	<ul style="list-style-type: none"> • Hyperhidrosis (verstärkte Schweißbildung) • Erkrankungen des autoimmunen Formenkreises, z.B. Psoriasis (Schuppenflechte) und rheumatoide Arthritis, Asthma, Colitis • Schwerhörigkeit
Serum und Blut	<ul style="list-style-type: none"> • CK (Creatin-Kinase) erhöht • Erhöhter Cholesterinspiegel im Blut • Isolierte Gamma-GT-Erhöhung ohne vorliegende Leber-Gallen-Erkrankung • IgG erniedrigt

Tabelle 1

Die Klinik der Myotonen Dystrophie Typ 2

A | Klinische Symptome

Die DM 2 ist ein eigenständiges Erkrankungsbild. Eine Gegenüberstellung (Tabelle 2) der DM 2 und DM 1 zeigt zwar viele klinische Gemeinsamkeiten dieser beiden Myotonen Dystrophie-Typen auf, macht aber gleichzeitig auch wesentliche Unterschiede deutlich.

Klinische Merkmale		DM 1	DM 2	
Genetik	Genetische Ursache	CTG Repeat im DMPK-Gen auf Chromosom 19	CTG Repeat im NF9-Gen auf Chromosom 3	
	Vererbung	Autosomal dominant	Autosomal dominant	
	Antizipation	ja	Nein	
Allgemeine Eigenschaften	Manifestationsalter	Jedes Alter	Meist zwischen 20 bis 70 Jahre	
	Congenitale Form	Ja	Nein	
	Lebenserwartung	Häufig verkürzt	In der Regel normal	
Muskel-symptomatik Muskel-symptomatik	Myotonie	Klinisch	Fast immer vorhanden	In >50 Prozent vorhanden
		EMG	immer auffällig	Kann unauffällig sein
	Muskelschwäche	Gesichts- und Kau-muskulatur	Sehr häufig betroffen	I. d. R. weniger betroffen
		Schluckmuskulatur	Häufig im Alter betroffen	Kann betroffen sein
		Atemmuskulatur	Häufig im Alter betroffen	Kann selten betroffen sein
		Proximale Muskelgruppen	Meist erst in spät. Erkrankungsstadien betroffen	Hauptsächlich betroffen (Hüftstrecker)
		Distale Muskelgruppen	Hauptsächlich betroffen	Daumenstrecker können früh betroffen sein
	Nackenbeuger	Sehr häufig betroffen	Sehr häufig betroffen	
	Muskelatrophie	Häufig sichtbar im Gesicht, temporal, Hände und Unterschenkel	Im Alter besonders sichtbar im Bereich der Oberschenkel	
	Wadenhypertrophie	Nein	Bei ca. 20 Prozent	
Myalgie	Selten	Bei vielen Patienten stark einschränkendes Symptom		

Tabelle 2

Klinische Merkmale		DM 1	DM 2
Weitere Symptome/ Organbeteiligungen	Katarakt	Sehr häufig	Bei einigen Patienten früh vorhanden
	Herzrhythmusstörungen	Häufig	Selten, aber in sehr seltenen Fällen auch zum plötzlichen Herztod führend
	Manifester Diabetes mellitus	Bis 20 Prozent	Bis 20 Prozent
	Verhaltensänderungen und Gedächtnisstörungen	Häufig	Selten, im Alter zunehmend
	Tagesmüdigkeit	Häufig	Oft vorhanden
	Tremor	Nein	Häufiger
	Schwerhörigkeit	Nein	Häufiger

Tabelle 2 (Fortsetzung)

B | Diagnostik

Eine Blutuntersuchung, bei der die spezifische Veränderung im Erbgut nachgewiesen werden kann, ist für die Diagnose einer DM2 ausschlaggebend. Ist die Diagnose über diese Untersuchung gesichert, werden noch weitere Untersuchungen angeschlossen, um erfassen zu können, welche und in welchem Ausmaß die verschiedenen Organsysteme durch die Erkrankung betroffen sind. Blutuntersuchungen können z. B. eine beginnende bzw. bestehende Zuckerkrankheit oder eine Schilddrüsenfunktionsstörung aufdecken. Besonders wichtig ist die Beurteilung einer möglichen Herzbeteiligung.

Die Diagnostik beginnt mit einer genauen Erfassung der Krankengeschichte (Anamnese), die auch immer eine Familienanamnese umfasst, und einer sich daran anschließenden klinischen Untersuchung. Eine richtungsweisende Untersuchung nach der klinischen Untersuchung kann die Elektromyographie (EMG) darstellen. Mit dieser Untersuchung wird die elektrische Muskelaktivität gemessen und die myotone Komponente der Erkrankung dargestellt. Die EMG-Untersuchung kann bei der DM2 aber auch ein unauffälliges Ergebnis liefern.

Wird schließlich die klinische Verdachtsdiagnose einer Myotonen Dystrophie gestellt, kann diese Diagnose durch eine molekulargenetische Untersuchung, eine DNA-Analyse, bestätigt werden. Hierfür ist eine Blutprobe (ca. 5 ml EDTA-Blut) des Patienten erforderlich. Die Krankenkassen übernehmen die Kosten für diese Untersuchung. Nach dem Gendiagnostikgesetz muss die Patientin oder der Patient aufgeklärt werden und er muss vor einer genetischen Untersuchung schriftlich hierzu einwilligen. Aus der Blutprobe wird die DNA extrahiert und dann genau auf die bekannte Mutation der DM2 hin untersucht. Wird eine Vermehrung (Expansion) des CCTG-Tetranukleotid-Repeats im Intron 1 des CNBP-Gens von mehr als 75 nachgewiesen, gilt die Diagnose einer DM2 als gesichert. Oft wird die Diagnose aber auch heute noch durch eine Muskelgewebeprobe (Muskelbiopsie) gestellt.

Nach Abschluss der molekulargenetischen Untersuchung wird dem Patienten und auch Angehörigen eine humangenetische Beratung empfohlen.

Es werden Informationen über die Krankheit selbst und das Erkrankungsrisiko vermittelt. Bei vorhandenem Erkrankungsrisiko aufgrund erkrankter Familienangehöriger kann eine molekulargenetische Diagnostik sinnvoll sein, auch wenn noch keine klinischen Symptome vorliegen. Dadurch werden Weichen für rechtzeitige interdisziplinäre fachärztliche und fachtherapeutische Betreuungen (z.B. neurologisch, internistisch, physio- und ergotherapeutisch) gestellt, damit z.B. eine lebensgefährliche Reizleitungsstörung des Herzens frühzeitig behandelt wird.

Nachdem die Diagnose einer DM2 durch die molekulargenetische Untersuchung gesichert wurde, müssen noch weitere Untersuchungen durchgeführt werden, um erfassen zu können, welche und in welchem Ausmaß die verschiedenen Organsysteme durch die Erkrankung betroffen sind. Blutuntersuchungen können z.B. eine beginnende oder bestehende Zuckerkrankheit, eine Schilddrüsenfunktionsstörung oder zu niedrige Spiegel der Geschlechtshormone aufdecken. Sehr wichtig ist die Beurteilung einer möglichen Herzbeteiligung. Ein Ruhe-EKG inklusive eines Langzeit-EKGs (in der Regel über 24 Stunden) und ggf. eines Belastungs-EKGs kann Rhythmusstörungen aufzeigen. Ggf. muss auch eine sog. invasive elektrophysiologische Untersuchung des Herzens über einen Herzkatheter erfolgen. Eine zusätzliche Ultraschalluntersuchung des Herzens (Echokardiographie) oder eine Magnetresonanztomographie des Herzens kann Strukturstörungen des Herzens bildlich darstellen. Durch eine augenärztliche Untersuchung sind eine Linsentrübung (Katarakt) und andere Veränderungen am Augenhintergrund zu erfassen.

Die meisten dieser Untersuchungen werden in regelmäßigen Abständen wiederholt durchgeführt, um immer ein aktuelles umfassendes klinisches Bild des einzelnen Patienten gewinnen und eine gute und individuelle Betreuung des Patienten gewährleisten zu können.

C | Behandlungsmöglichkeiten und medizinische Versorgung

Die Myotone Dystrophie Typ 2 ist eine chronisch fortschreitende, derzeit noch nicht ursächlich therapierbare Erkrankung. Der richtige Umgang und eine Behandlung der einzelnen Symptome kann aber die Lebensqualität eines jeden Patienten bedeutend verbessern. Gezielte Vorsorgeuntersuchungen und gegebenenfalls frühe medizinische Maßnahmen/Eingriffe können das Risiko möglicher Komplikationen dieser Erkrankung reduzieren, wenn nicht sogar abwenden.

Dieses Kapitel soll eine Übersicht über die einzelnen Behandlungsmöglichkeiten und über die notwendigen regelmäßig durchzuführenden Untersuchungen geben. Die Aufstellung erfolgt gegliedert nach den möglicherweise betroffenen Organsystemen.

Die aufgeführten Medikamente stellen eine subjektive Auswahl dar, nur die wenigsten dieser Medikamente sind in klinischen Studien bei DM2 geprüft worden. Auf Dosierungsangaben der Medikamente wird verzichtet, da die Verordnung individuell angepasst an den einzelnen Patient vorgenommen werden muss.

Dieser Übersicht folgend finden Sie die empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen, denen sich jeder Patient mit einer Myotonen Dystrophie Typ 2 besonders gewissenhaft unterziehen sollte, noch einmal tabellarisch aufgeführt (Tabelle Seite 16 mit Anhang 1). Größtenteils entsprechen sie den bestehenden Richtlinien für eine Gesundheitsvorsorge in der Allgemeinbevölkerung (Tabelle Seite 16) und sind ergänzt durch empfohlene, speziell auf die Erkrankung der Myotonen Dystrophie Typ 2 abgestimmte Kontrolluntersuchungen (Seite 17 unten).

BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN

Muskulatur

Muskelschwäche

Eine medikamentöse Behandlung steht nicht zur Verfügung. Eine symptomatische Therapie umfasst:

- Physiotherapie regelmäßig und lebenslang, welche Form besonders geeignet ist findet sich im anschließenden Kapitel dieser Broschüre
- Gewährleistung eines Minimums an Ausdauerbelastung. Für ein allgemeines Training empfiehlt sich z.B. das sog. Kardiotraining. Solche Trainingsgruppen werden häufig durch Krankenkassen angeboten, fragen Sie daher bei Ihrer zuständigen Krankenkassen nach solchen Sportmöglichkeiten
- Hilfsmittelversorgung (z. B. Gehstöcke, Rollator, Rollstuhl)

Myotonie

Es gibt Medikamente, die die myotonen Relaxierungsstörungen bessern können. Ein Behandlungsversuch mit eben diesen Medikamenten ist aber immer nur dann in Betracht zu ziehen, wenn die myotone Symptomatik die individuellen täglichen Aktivitäten in entscheidendem Maß beeinflusst. Aufgrund einer möglichen Blockierung des kardialen Reizleitungssystems müssen regelmäßige EKG-Kontrollen durchgeführt werden.

- Lamotrigin, Flecainid, Propafenon
- Alternativ: Gabapentin, Carbamazepin, Phenytoin, Cannabinoide
- Mexiletin, effektivstes Medikament zur Behandlung der Myotonie

Erleichterung kann bei kalten Außentemperaturen das Tragen unterarmlanger Handschuhe bringen.

Muskelschmerzen / Myalgien

Der Muskelschmerz bei der DM ist therapeutisch schwierig zu behandeln. Systematische Medikamentenstudien fehlen bislang. Einige Patienten konnten erfolgreich mit folgenden Medikamenten behandelt werden:

- Methocarbamol, Gabapentin, Pregabalin, L-DOPA, Acetazolamid, Amytriptilin, Mirtazapin, Citalopram, Cannabinoide

Die konventionellen Schmerzmittel wie Opiate und die nichtopiathaltigen Schmerzmittel sowie Antiphlogistica (z. B. Diclofenac und Ibuprofen) sind zumeist unwirksam. Auf Opiate sollte wegen ihrer negativen Effekte u. a. auf die Darmtätigkeit und zumeist minimalen Wirksamkeit möglichst verzichtet werden.

Herz

Herzrhythmusstörungen

Bei ausgeprägten langsamen oder schnellen Herzrhythmusstörungen ist häufig eine frühzeitige Versorgung mit einem Herzschrittmacher / Defibrillator notwendig

Dilatative Kardiomyopathie

Konventionelle Herzinsuffizienzbehandlung

Die Vermeidung eines plötzlichen Herztodes bei einem DM 2-Patienten hat die höchste Priorität in der Betreuung des Patienten.

Um die kardialen Risiken einschätzen zu können, sollten in regelmäßigen Abständen folgende Kontrolluntersuchungen durchgeführt werden:

- Jährliche EKG-Kontrollen
- Mind. alle zwei Jahre Langzeit-EKG und Echokardiographie
- Ggf. früh Indikation zur invasiven kardialen Elektrodiagnostik

Respiratorisches System

Einschränkende Lungenfunktion

Gegebenenfalls wird in seltenen Fällen eine nicht invasive Heimbeatmung notwendig

Asthma und COPD

Behandlung nach den allgemein etablierten Therapieschemata

Das reguläre Überprüfen einer vielleicht auch erst beginnenden Atemschränkung stellt einen wichtigen Punkt in der Versorgung eines DM 2-Patienten dar. So sollte alle zwei Jahre eine Lungenfunktionsprüfung durchgeführt werden

Gastrointestinales System

Obstipation

Ggf. osmotische Laxantien

Schluckschwierigkeiten

Myotonie der Schlundmuskulatur ausschließen, eine logopädische Behandlung kann sinnvoll sein.

Gallensteine

bedürfen meist einer operativen Entfernung

Magen-Darmkrämpfe

Bei gehäuft auftretenden Magen- und / oder Darmkrämpfen kann Buscopan die Krämpfe deutlich lindern

Gehirn und Nervensystem

Depressionen

Psychotherapie und ggf. Antidepressiva (u.a. Amitriptylin, Mirtazapin und Cipramil – möglicher positiver Effekt auf Myalgien oder bei Amitriptylin auf Tagesmüdigkeit

Tagesmüdigkeit (Hypersomnie)

Wichtig können hier eine klare Tagesstrukturierung mit der Einhaltung eines geregelten Tagesrhythmus und die Beachtung einer sogenannten Schlafhygiene (dieser Begriff umfasst z. B., dass

ein täglicher Mittagsschlaf nicht länger als 45 Minuten dauern sollte) sein.

Eine medikamentöse Therapiemöglichkeit bei sehr starker Ausprägung der Tagesmüdigkeit stellt Modafinil dar. In Europa ist dieses Medikament für das sogenannte Narkoleptische Syndrom zugelassen. Alternativ kann Amitriptylin oder Ritalin versucht werden.

Konzentrations- und Gedächtnisstörungen / Kognitive Dysfunktion

Zumeist ist ein Versuch eines komplexen Behandlungsansatzes notwendig, bei dem Experten aus der Neuropsychologie, Verhaltenstherapie und Sozialtherapie zusammenarbeiten.

Schwerhörigkeit

Hörgeräteanpassung

Auge

Katarakt

Meist ambulant durchgeführte Kataraktoperation (Entfernung der getrübten Linse und Einsetzen einer Kunstlinse)

Stoffwechselstörungen/ Endokrine Organe

Diabetes mellitus

Die Behandlung einer diabetischen Stoffwechsellage erfolgt nach dem üblichen Stufentherapie-schemata: Ernährungsumstellung, dann möglicherweise ergänzt durch orale Antidiabetika und ggf. sogar eine Insulintherapie

Schilddrüse

Schilddrüsenfunktionsstörungen sollten medikamentös ausgeglichen werden, da sowohl eine Unter- als auch eine Überfunktion zu einer Verstärkung der Krankheitssymptome der myotonen Dystrophie führen können.

Testosteronmangel

Kann mit einer normalen Standardtherapie behandelt werden

Die Klinik der Myotonen Dystrophie Typ 2

C | Behandlungsmöglichkeiten und medizinische Versorgung

Aktuell gültige Empfehlungen des Gemeinsamen Bundesausschusses:
zulasten der GKV angebotene Früherkennungsuntersuchungen

0 bis 6 Jahre	Zehn Untersuchungen	Früherkennung von Krankheiten (gelbes Kinderuntersuchungsheft) sowie Erweitertes Neugeborenen-Screening (Screening auf angeborene Stoffwechseldefekte) und Neugeborenen-Hörscreening
0 bis 6 Jahre	Drei zahnärztliche Untersuchungen	Feststellung von Zahn-, Mund- und Kieferkrankheiten
6 bis 18 Jahre	Jährlich	Maßnahmen zur Verhütung von Zahnerkrankungen (Individualprophylaxe)
13 bis 14 Jahre	Einmalig	Jugendgesundheitsuntersuchung
Keine Altersbegrenzung	Sechster oder siebter Schwangerschaftsmonat	Screening auf Schwangerschaftsdiabetes durch zweizeitigen Glukosetoleranztest (Vortest und ggf. zweiter Test) mit Venenblutabnahme
Keine Altersbegrenzung	Grundsätzlich dreimal während der Schwangerschaft	Routine-Ultraschalluntersuchungen bei schwangeren Frauen zur Früherkennung von Schwangerschaftskomplikationen
Keine Altersbegrenzung	Einmal während der Schwangerschaft	HIV-Antikörper-Test für Schwangere zur Früherkennung einer HIV-Infektion
Ab 20 Jahre	Jährlich	Krebsfrüherkennung für Frauen: Gezielte Anamnese, Abstrich vom Gebärmutterhals, Untersuchung der inneren und äußeren Geschlechtsorgane
Ab 25 Jahre	Jährlich	Chlamydien-Screening: Untersuchung auf genitale Chlamydia trachomatis-Infektionen bei jungen Frauen
Ab 30 Jahre	Jährlich	Erweiterte Krebsfrüherkennung für Frauen: Fragen nach Veränderung von Haut oder Brust, zusätzliches Abtasten von Brust und Achselhöhlen, Anleitung zur regelmäßigen Selbstuntersuchung der Brust
Ab 35 Jahre	Alle zwei Jahre	Gesundheits-Check-Up für Männer und Frauen mit Schwerpunkt Früherkennung von Herz-Kreislauf- und Nierenerkrankungen sowie von Diabetes: Anamnese, körperliche Untersuchung, Überprüfung von Blut- und Urinwerten, Beratungsgespräch

Ab 35 Jahre	Alle zwei Jahre	Hautkrebs-Screening für Männer und Frauen
Ab 45 Jahre	Jährlich	Krebsfrüherkennung für Männer: Tastuntersuchung der Prostata und der äußeren Genitale
Ab 50 Jahre	Alle zwei Jahre bis einschließlich 69 Jahre	Brustkrebsfrüherkennung durch das Mammographie-Screening: Einladung zum Screening in einer zertifizierten medizinischen Einrichtung, Röntgen der Brüste durch Mammographie
Ab 50 Jahre	Jährlich	Darmkrebsfrüherkennung für Männer und Frauen: Untersuchung auf verborgenes Blut im Stuhl
Ab 55 Jahre	Alle zwei Jahre	Darmkrebsfrüherkennung für Männer und Frauen: Stuhluntersuchung oder max. zwei Früherkennungs-Darmspiegelungen (Koloskopien)

Tabelle 3: Quelle: www.g-ba.de/institution/themenschwerpunkte/frueherkennung/ueberblick/

Anhang 1

Speziell auf die Grunderkrankung der Myotonen Dystrophie abgestimmte und empfohlene Kontrolluntersuchungen

Alle Patienten mit Myotoner Dystrophie altersunabhängig	Alle sechs Monate	Bestimmung des <ul style="list-style-type: none"> • Blutzuckerspiegels • HbA 1c-Werts • Schilddrüsenhormonstatus
	Jährlich	<ul style="list-style-type: none"> • EKG-Kontrollen
	Mind. alle zwei Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Langzeit-EKG • Echokardiographie
	Alle zwei Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Lungenfunktion • Augenärztliche Kontrolluntersuchungen

D | Heil- und Hilfsmittel

*Petra Mann, Physiotherapeutin,
Weserberglandklinik Höxter*

*Martin Kemper, Dozent an der Fachschule
für Physiotherapie, Standort Höxter
der MEDISCHULEN*

*Iris Wortmann, leitende Logopädin an der
ASKLEPIOS-Weserberglandklinik Höxter*

Die spezifischen muskulären Schwächen der DM2 betreffen die Rumpf-, Oberschenkel- und Oberarmmuskeln. Die Störung verläuft demnach körpfernah (proximal).

Sie führt oft zu kraftloser, vorgebeugter Körperhaltung (Kyphose), Hüft- und Schulterschwächen, oft mit überlasteten, schmerzenden Oberschenkel- und Rückenmuskeln. Alle Bewegungen, bei denen der Körper gegen die Schwerkraft bewegt oder gehalten werden muss, fallen besonders schwer: Körperstreckung und Armhebung, Aufstehen und Treppe steigen sind mühsam bis unmöglich.

Beim freien Stehen und Gehen haben die meisten Patienten zunächst oft nur mäßige Einschränkungen. Spät funktioniert Gehen oft nur mit unterstützendem Rollator oder Gehstock. Fast alle Betroffenen klagen über Sturzerfahrungen bzw. Sturzangst.

Subjektiv wird schnell eine große Anstrengung wahrgenommen. Bewegungen werden verzögert und zäh durchgeführt. Sie überlasten nach wenigen Wiederholungen den dortigen Muskelstoffwechsel. So genannte myotone Reaktionen in Form lokaler Muskelverkrampfungen sind die Folge, oft von Muskelzittern begleitet. Sie treten unter Alltagsbelastungen überwiegend im Nacken, an den Oberarmen und Oberschenkeln auf. Dem Patienten gelingt es oft nur mühsam, die unangenehme Spannung zu lösen.

Längere, ausdauernde Belastungen, wie Spaziergänge, sind kaum möglich, ohne dass solche Überlastungssymptome auftreten. Selbst Hilfsmittel führen

nicht immer zu der gewünschten Entlastung, denn auch die stützenden Armmuskeln können myoton verkrampfen. Die Alltagsreichweite ist entsprechend eingeschränkt. Vereinzelt ist die Schwäche im weiteren Verlauf so ausgeprägt, dass ein Rollstuhl erforderlich wird. In solchen Fällen bleibt für selbst bestimmte Alltagsmobilität der E-Rollstuhl das Hilfsmittel der Wahl.

Der Therapierende sollte vor seiner Behandlung eine gezielte physiotherapeutische Untersuchung durchführen, um im Einzelfall keine Symptome zu übersehen. Herauszufinden ist, welche Störungen die jeweilige Alltagsbehinderung ausmachen: Deshalb werden die wichtigsten Körper- und körpfernahen Extremitätenmuskeln auf Kraft, Ausdauer und Dehn- und Entspannungsfähigkeit getestet, um alle Auswirkungen des gestörten Muskelstoffwechsels zu erfassen. Der Therapierende erhält nur so ein vollständiges Bild vom individuellen Befallsmuster der DM2. Selten ist die Ausprägung rein myoton, also ohne offensichtliche Haltungsschwächen.

PHYSIOTHERAPEUTISCHE BEHANDLUNG

Leichte, wiederholte Bewegungen

Die proximalen DM2-Muskelschwächen dürfen nicht durch gut gemeintes Krafttraining überfordert werden – die Reaktion wäre u.U. eine Schwächung (der Muskelstoffwechsel gerät schneller an seine Grenzen als bei Gesunden) und schnellere myotone Krampfeigung. So genannte „isometrische Spannungsübungen“ und Maximalkraftübungen sollten daher vermieden werden. Stattdessen haben sich leichte, wiederholte Übungen bewährt. Leicht fallen Bewegungen, wenn sie in einem unterstützenden Medium (Wasser, Schlingentisch), mit therapeutischer Hilfe und in geeigneter Position und Dauer stattfinden. Ideal ist das Ansprechen sinnvoller Muskelketten und nicht einzelner Muskeln, um ökonomisch und koordinativ zu üben. Myotone Reaktionen dürfen dabei nie auftreten, die Bewegung wäre sonst nicht sinnvoll. Pausen erleichtern die jeweilige Erholung.

Dehnung und Entkrampfung

Dehnungspositionen sind vor allem Streckstellungen, in denen zum Beispiel die Arme von Therapierende oder Gerät „oben“ gehalten werden, um Rücken und Nacken zu entlasten. Dehnungen werden sanft und allmählich durchgeführt, bis sie mühe- und schmerzlos an der individuellen Bewegungsgrenze anlangen. Sie entlasten myotone Muskeln, die Körperteile beugen oder an den Körper ziehen würden. Behandlungen im Stand (oder Kipptisch) auf einem Galileo mit ca. 8 Hz, Vibrationsmassagen und manuelle Schüttelungen sind empfehlenswert und können helfen, die Verspannungen und Steifigkeiten zu lockern und den Muskelschmerz zu lindern. Unterstützend wirken detonisierende, weiche, rhythmisch lockernde Massagetechniken und Wärmeanwendungen (Infrarotbestrahlung, heiße Rollen, Packungen, Voll- und Teilbäder).

Im Falle gereizter Sehnenansätze schaffen Ultraschallbehandlungen Linderung. Therapeutisches Reiten kann aufgrund der Körperwärme und der dabei rhythmisch einwirkenden Bewegung des Pferdes Linderung verschaffen. Wenn das Krampfgefühl (vorübergehend) verschwunden ist, fühlt sich der Betroffene leichter und freier. Der Physiotherapierende schafft damit die Voraussetzung für eine Bewegungserleichterung geschwächter DM2-Muskeln und damit im Idealfall ein besseres Bewegungspotential für den Alltag.

Entlastung und Erleichterung im Alltag

Die DM2-Haltungsschwäche hat zur Folge, dass sich der Körper nicht mehr in mühelos-entspannte Streckung begeben kann. Stattdessen ist eine dauerhafte, unnatürliche, passive Haltung unvermeidbar. Sie wirkt überlastend auf Rücken- und Nackenmuskeln und verschlechtert zusätzlich alle Armbewegungen, die auch wieder nur mit starkem Nackeneinsatz gelingen – mit den bekannten Folgen. So oft wie möglich sollten daher sinnvolle, angepasste Hilfsmittel den Alltag erleichtern. Hier sind (Roll-)Stühle und Autositze mit individueller Lenden- und Brustwirbelstütze an erster Stelle zu nennen. Sind sie passend, fühlen sich Schulter- und Nackenmuskeln entspannt an.

Hilfsmittel sollen rechtzeitig eingesetzt werden, um eine muskuläre Überlastung oder Fehlhaltungen zu verringern und zum Beispiel eine ausreichende Gangsicherheit zu erhalten.

Therapie im Bewegungsbad

Unter den Bedingungen des Bewegungsbades können Alltagsfunktionen leichter nachempfunden und geübt werden. Die Wärme des Wassers (32-34°Celsius) und der Auftrieb fördern die Entkrampfung verspannter Muskulatur. Behandlungen im Bewegungsbad belasten allerdings zusätzlich das Herz-Kreislauf-System und eventuell auch die Atmung. Es wird deshalb empfohlen, vorab die Herz-Kreislauf-Belastbarkeit überprüfen lassen.

Sprachtherapeutische Behandlung

Im Gegensatz zu der DM1 ist bei der DM2 keine oder eine sehr geringe Mitbeteiligung der Gesichtsmuskulatur bekannt. Eine logopädische Untersuchung kann nach ärztlicher Verordnung stattfinden. Die Betroffenen sind bei einer geringfügigen Ausprägung in der Regel nach wenigen Therapieeinheiten selber in der Lage, die Übungen eigenständig weiterzuführen. Wie bei allen Muskelerkrankungen gilt dabei: unter dem Leistungsniveau des Patienten zu bleiben. Haltdauer und Wiederholungsanzahl der Übungen gering halten. Ziel ist der Erhalt der Funktionen.

Vereinzelt beklagen DM2-Patienten Beeinträchtigungen beim Schlucken. Schwere Schluckstörungen wie bei der DM1 treten in der Regel nicht auf. Jedoch können die Beschwerden andere Ursachen haben und z.B. mit einer zu geringen Trinkmenge zusammenhängen. Auch kann eine Beteiligung der Schilddrüse oder die psychische Belastung zu Beschwerden führen. Selbstverständlich sollten die Beschwerden ernst genommen werden und eine klinische Schluckuntersuchung stattfinden. Eine Beratung hinsichtlich Tipps zur sicheren Nahrungsaufnahme wird empfohlen. Eine logopädische Dauerbehandlung ist nach derzeitigem Kenntnisstand nicht erforderlich.

Sprechstörungen (Dysarthrien bzw. Dysarthrophonien) sind nicht bekannt.

Zusammengefasst

stehen im Vordergrund der physiotherapeutischen Behandlung bestmögliche Beweglichkeit aller Gelenke inkl. Wirbelsäule, optimierte Bewegungsabläufe (Kraft einsparen, auch durch gute Muskelelastizität) und entkrampfende Maßnahmen. Muskuläre Schwäche ist meistens ein Teil des Krankheitsprozesses. Dabei ist es wichtig, die individuelle Leistungsgrenze zu finden, weil dauerhaft zu schwere oder unangemessene Belastung zu Verschlechterung der Muskelkraft führen kann. Die gestörte Muskelkraft kann daher am ehesten durch individuell dosierte Ausdauerübungen in optimal koordinierten Muskelketten angeregt werden, ohne zu versagen. Solche „Dekomensation“ würde sich in unangenehmen lokalen Muskelverkrampfungen zeigen und auf Überbeanspruchung hinweisen. Geeignete Hilfsmittel gewährleisten, dass der Alltag leichter und ohne Verspannungen bewältigt werden kann. Unterstützende Atemtherapie trainiert nicht die Atmung, sondern erleichtert sie und führt zu einer angenehmen Entlastung. Leiden die Patienten mehr unter der schmerzhaften Muskulatur als unter fehlender Kraft, sollte der Schwerpunkt auf der Linderung der Schmerzen liegen.

Ziele der Therapie und insbesondere der Rehabilitation bei Patienten mit DM2 sind die Verbesserung und das Erhalten der Selbstständigkeit, der Selbstversorgung sowie der Teilhabe am sozialen Leben. Die Behandlung ist am effektivsten in einem interdisziplinär arbeitenden Team aus Ärztinnen oder Ärzten und Fachkräften aus den Bereichen der Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychologie und Sozialarbeit.



A | Psychosoziale Beratung

Angelika Eiler,
Susanne Werkmeister,
Albertine Deuter,
Sozialberaterinnen beim Landesverband Bayern

Die Psychosoziale Beratung der DGM richtet sich an Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und ihre Angehörigen, unabhängig davon, wie stark die Krankheitssymptome ausgeprägt sind.

Gespräche können Betroffene und Angehörige dabei unterstützen, mit krankheitsbedingten Veränderungen ihres Lebens zurechtzukommen. Informationen und Argumentationshilfen tragen dazu bei, die Gestaltung des täglichen Lebens auf die besonderen Bedürfnisse abzustimmen.

Eine Beratung erfolgt auf freiwilliger Basis und unterliegt der Vertraulichkeit. Die Entscheidung darüber, welche Hilfen für die eigene Situation angemessen erscheinen und in Anspruch genommen werden, bleibt bei Betroffenen und Angehörigen.

Das Krankheitsbild der DM 2 kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. In der Beratung ist es daher umso wichtiger auf die individuelle Situation des Ratsuchenden einzugehen.

Psychosoziale Beratung berücksichtigt die

- Psychische Situation der Betroffenen und Angehörigen (z.B. in der Frage: „Welche Veränderungen bringt die Krankheit für mein Leben mit sich und wie geht es mir damit?“);
- Lebenssituation aller, die von der Erkrankung (mit-) betroffen sind

Dazu gehören zum Beispiel

- Zusammenleben in der Familie (z.B. Arbeitsteilung, Veränderung der Rollen, Umgang mit dem Thema Erbkrankheit),
- Organisation des Alltags (Kindergarten, Schule, Ausbildung und Beruf, Wohnen, Mobilität),
- Frage nach finanziellen Hilfen
- Sozialrechtliche Fragen
- Alle anderen Themen, die im Leben mit der Muskelkrankheit eine Rolle spielen können.

Im Leben eines jeden Menschen gibt es Phasen des Umbruchs, in denen neue Wege gesucht und Weichen für die Zukunft gestellt werden müssen, aber auch Zeiten, in denen man sich in Ruhe dem Alltag widmen kann. Die psychosoziale Beratung der DGM steht Muskelkranken lebensbegleitend zur Verfügung, d.h. Kontakte sind nach Bedarf – einmalig oder wiederholt – möglich. Die Beratenden unterstützen auch im Kontakt mit anderen Fachdiensten und Behörden (dort ist das Krankheitsbild in der Regel unbekannt) bzw. stellen Informationsmaterialien und Argumentationshilfen bereit.

Die enge Kooperation zwischen Beratung und Selbsthilfe hat sich als sehr tragfähig erwiesen. Die Mitarbeitenden der DGM stellen auf Wunsch gern Kontakt zu Menschen her, die in vergleichbaren Lebenssituationen stehen oder diese Herausforderungen bereits gut bewältigt haben. So können Betroffene auf viele wertvolle Informationen zurückgreifen, die den Alltag erleichtern.

Darüber hinaus ist die Teilnahme an Selbsthilfegruppentreffen oder das Engagement in einem speziellen Netzwerk für Betroffene möglich, das sich innerhalb der DGM gebildet hat (Diagnosegruppe Myotone Dystrophie).

Nähere Informationen erhalten Sie bei dem Beratungsteam der DGM oder den ehrenamtlichen Kontaktpersonen, die innerhalb der Landesverbände und der Diagnosegruppe als Ansprechpartner zur Verfügung stehen.

MIT DER KRANKHEIT LEBEN

Der Weg bis zur Diagnose

Nicht selten geht der Diagnose ein diffuses Gefühl voraus, dass mit dem eigenen Körper etwas nicht in Ordnung ist. Eine lange Odyssee von Arztpraxis zu Arztpraxis ist nichts Ungewöhnliches, bevor eine Myotone Dystrophie festgestellt wird. Manchmal wird erst durch das Vergleichen von Symptomen mehrerer Familienmitglieder deutlich, dass alle von der

gleichen Grunderkrankung – wenn auch in unterschiedlicher Ausprägung – betroffen sind.

Menschen, die nur mit leichten Anzeichen einer Myotonen Dystrophie leben, nehmen die körperlichen Veränderungen vielleicht gar nicht bewusst wahr oder messen ihnen keinen Krankheitswert bei. Symptome wie eine leicht verwaschene Sprache, Probleme beim Sport oder Ähnliches können sich über viele Jahre langsam entwickeln. Sie schleichen sich quasi unbemerkt ins Leben ein und Betroffene wie Angehörige gewöhnen sich im Laufe der Zeit daran.

Erfahrungsgemäß ist es schwierig, bei der Befundmitteilung die Fülle an neuen und sehr speziellen medizinischen Informationen zu verstehen und zu verarbeiten. Deshalb kann es hilfreich sein, sich auf den Termin in der Klinik oder der Arztpraxis vorzubereiten, z. B. eigene Fragen zu notieren und eine Vertrauensperson zum Gespräch mitzunehmen. Scheuen Sie sich nicht nachzufragen, wenn Sie etwas nicht ganz verstanden haben. Sprechen Sie Themen an, die Sie beschäftigen und bitten Sie um einen Folgetermin, wenn Sie weitere Auskünfte brauchen.

Nach der Diagnosestellung

Möglicherweise sind Sie erleichtert darüber, dass endlich klar ist, was sich in Ihrem Körper abspielt und die Probleme einen Namen haben. Andererseits kann das Wissen, von einer chronisch fortschreitenden, nicht heilbaren Muskelerkrankung betroffen zu sein, starke Gefühle auslösen.

Vermutlich erleben Sie die Diagnosestellung als tiefen Einschnitt in Ihre bisherige Lebensplanung. Angst vor der Zukunft oder Enttäuschung darüber, dass manches erkrankungsbedingt nicht realisierbar ist, können die Folge sein. Vielleicht empfinden Sie auch diffusen Ärger, ein Gefühl der Kränkung oder Frustration.

Einige Menschen haben das Bedürfnis „alle Fäden in der Hand zu behalten“, werden aktiv und versuchen möglichst viele Informationen über die Erkrankung zu sammeln. Andere wünschen sich jemanden, mit

dem sie über Sorgen und Ängste sprechen und die seelische Last teilen können. Sie suchen Kontakt zu anderen Betroffenen oder nehmen professionelle Beratung in Anspruch. Wieder andere zögern, sich jemandem anzuvertrauen, ziehen sich möglicherweise zurück und versuchen allein zu Recht zu kommen.

Menschen reagieren auf belastende Lebensereignisse sehr unterschiedlich, je nach Persönlichkeit und früherer Lebenserfahrung. Gefühle und Reaktionen können wechseln, sich im Lauf der Zeit verändern oder wiederholt durchlebt werden. Die Auseinandersetzung mit krankheitsbedingten Veränderungen verläuft als Prozess, der Zeit braucht und wahrscheinlich niemals wirklich abgeschlossen ist.

Ratschläge, die manchmal von Außenstehenden gegeben werden, wie „Du musst jetzt das Beste aus der Situation machen!“, sind zwar gut gemeint, helfen aber im Alltag oft nur wenig. Das bewusste Durchleben von Gefühlen kann dazu beitragen, die Realität nach und nach besser annehmen zu können. Verständnisvolle Menschen, die auch das Schwere mittragen, sind in dieser Zeit besonders wichtig.

Für viele Familien stellt der unbefangene Umgang mit einer Erbkrankheit eine große Herausforderung dar. Immer wieder wird Erblichkeit mit „Schuld“ in Verbindung gebracht, auch wenn es keine moralische Schuld geben kann. Eventuell fragen Sie sich: „Warum gerade ich?“ oder „Was habe ich falsch gemacht, dass ich diese Krankheit habe?“. Auch wenn es keine Antworten auf diese Fragen gibt, sind diese Reaktionsweisen ganz normal.

Manchmal sind Familienmitglieder, die sich im Aussehen oder Verhalten gleichen, in Sorge, dass mit einer Ähnlichkeit auch die Vererbung der Erkrankung verbunden ist. Das kann, aber muss nicht der Fall sein. Klärung schaffen erst medizinische (neurologische/humangenetische) Untersuchungen.

Eine Atmosphäre, die von Offenheit geprägt ist, trägt dazu bei, dass erkrankungsbedingte Veränderungen vor Familienmitgliedern nicht verheimlicht oder her-



untergespielt werden müssen. Dadurch besteht die Chance, weitere Angehörige auf mögliche Risiken hinzuweisen und so vor einer plötzlichen Konfrontation mit medizinischen Problemen (z. B. Narkoserisiken, Herzproblemen) zu bewahren.

Wenn ein Gespräch in der Familie nicht möglich ist oder immer wieder zu Konflikten führt, wenn Sie vielleicht das Gefühl haben, in einer Sackgasse zu stecken, und Ihre Zukunftsplanung schwierig erscheint, sollten Sie Unterstützungsangebote von außen nutzen.

Die Beraterinnen und Berater der DGM helfen Ihnen gerne herauszufinden, ob ein Kontakt zu Gleichbetroffenen, zu einer spezialisierten Beratungsstelle oder vielleicht auch eine vorübergehende therapeutische Begleitung sinnvoll sein könnte.

SCHWERPUNKTE PSYCHOSOZIALER BERATUNG BEI MYOTONER DYSTROPHIE

Da es sich bei der Myotonen Dystrophie um eine Multisystemerkrankung handelt, sind Menschen mit dieser Erkrankungsform in vielen Bereichen nicht mit anderen Muskelkranken zu vergleichen. Zudem kann eine beträchtliche Variationsbreite bezüglich des Schweregrades der Erkrankung bestehen. Um die Lebenssituation des jeweils Betroffenen und seiner Angehörigen zu berücksichtigen, ist eine individuelle Beratung notwendig.

Nachfolgend werden dennoch verschiedene Aspekte skizziert, die in der Beratung immer wieder angesprochen werden. Die Zusammenhänge sind oft sehr komplex und werden deshalb nur ansatzweise beschrieben.

Tagesmüdigkeit und Erschöpfung

Ein gesteigertes Schlafbedürfnis, das sich auch durch wiederholtes Einnicken untertags äußern kann, macht Vielen zu schaffen. Immer wieder erfolglos gegen die Schläfrigkeit anzukämpfen, kann energieraubend und unangenehm sein.

Das Gefühl, auch ohne Aktivität ständig ausgelaugt und erschöpft zu sein, ist für andere Menschen oft nur schwer nachvollziehbar. Es kann schwierig sein, den persönlichen Rhythmus mit dem der Umgebung in Einklang zu bringen, beispielsweise die richtige Zeit für wichtige Gespräche zu finden. Ärger und Konflikte innerhalb der Familie und des sozialen Umfeldes können die Folge sein. Das Wissen, dass ein erhöhtes Schlafbedürfnis und Tagesmüdigkeit zur Krankheit gehören und nicht die Folge von Faulheit oder Bequemlichkeit sind, kann entlastend wirken.

Betroffene sollten einerseits zu ihrem gesteigerten Ruhebedürfnis stehen und sich notwendige Pausen gönnen. Andererseits erleichtert ein offener Umgang mit der Tagesmüdigkeit die Gestaltung des Alltags und den Kontakt mit anderen.

Familienplanung

Bei bestehendem Kinderwunsch kann das Wissen, dass die DM2-Erkrankung eine Erbkrankheit ist, zu Unsicherheiten führen und wirft sicherlich Fragen auf. Eine offene Kommunikation zwischen den Partnern ist wichtig, und es ist sinnvoll, gemeinsam die Beratung von kompetenten Stellen in Anspruch zu nehmen.

Genetische Beratungsstellen:

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik
(www.gfhev.de)

Deutsche Gesellschaft für Familienplanung,
Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V.
(www.profamilia.de)

Schwangerschaftsberatungsstellen (z.B. bei
Gesundheitsämtern, Caritas oder Diakonie)

ARBEIT UND BERUF

Berufswahl und Ausbildung

Die Frage nach dem geeigneten Beruf richtet sich, wie bei allen Menschen, nach den besonderen Fähigkeiten und Neigungen. Daneben sollten aber auch vorhandene Symptome und der mögliche Krankheitsverlauf berücksichtigt werden.

Die Information über eine genetische Veranlagung für Myotone Dystrophie und das Wissen darüber, dass sich im Laufe des Arbeitslebens Einschränkungen ergeben können, sollte nach Möglichkeit bereits schon bei der Berufswahl Berücksichtigung finden.

Grundsätzlich ist die erste Anlaufstelle für die berufliche Erstausbildung die Agentur für Arbeit, bei diagnostizierter Erkrankung und festgestellter Behinderung (siehe Schwerbehindertenausweis) insbesondere die dortige Berufsberatung für schwer behinderte Schulabgänger. Dieser Kontakt sollte rechtzeitig, d. h. möglichst ein bis zwei Jahre vor Schulabschluss hergestellt werden. In der Beratung sollen Berufsziel, Anforderungen, Eignung und Fähigkeiten bedacht werden.

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.arbeitsagentur.de

www.talentplus.de

www.rehadat.info

Berufliche Tätigkeit – Leistungen zur Teilhabe

Manche Menschen haben bei Diagnosestellung bereits eine jahrelange Berufstätigkeit in unterschiedlichen Tätigkeitsbereichen hinter sich. Sobald die Diagnose gestellt ist und Sie erkrankungsbedingte Einschränkungen haben, empfehlen wir Ihnen, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Mit der Anerkennung als Schwerbehinderter stehen Ihnen unter anderem verschiedene Nachteilsausgleiche im Arbeitsleben zu (siehe Schwerbehindertenausweis). Diese Leistungen haben zum Ziel, bei erheblicher

Gefährdung beziehungsweise Minderung der Erwerbsfähigkeit den Verbleib im Arbeitsleben dauerhaft zu sichern.

Als mögliche ergänzende Hilfen kommen beispielsweise Kfz-Hilfen, technische Anpassungen eines Arbeitsplatzes, Qualifizierungsmaßnahmen oder unterstützte Beschäftigung in Frage.

Für viele Muskelkranke ist es schwierig zu entscheiden, ob sie am Arbeitsplatz über ihre Erkrankung sprechen sollen. Hierfür gibt es keine allgemein gültigen Aussagen, aber doch ein paar Hinweise, die man in seine Entscheidung einbeziehen kann: Sind Sie ohne irgendwelche Einschränkungen in der Lage, Ihre beruflichen Aufgaben zu erfüllen, besteht zunächst keine Notwendigkeit, über die Diagnose zu sprechen.

Sind Sie jedoch bei der Ausübung ihrer beruflichen Tätigkeit eingeschränkt, kann es ratsam sein, die Problematik offen zu legen, evtl. die Schwerbehindertenvertretung einzubeziehen. Rückmeldungen von Betroffenen haben uns gezeigt, dass Sie nach Erklärung der Zusammenhänge an ihrem Arbeitsplatz Verständnis gefunden haben.

Auch bei einer Neueinstellung besteht grundsätzlich keine Verpflichtung, den Arbeitgeber von sich aus über eine Schwerbehinderung zu informieren. Fragt dieser jedoch nach der Schwerbehinderteneigenschaft, müssen Sie diese Frage wahrheitsgemäß beantworten.

Wenn die körperliche Einschränkung dazu führt, dass die Tätigkeit am Arbeitsplatz nicht oder nur mit Einschränkungen ausgeübt werden kann, müssen Sie dies dem Arbeitgeber mitteilen.

Weitere Informationen erhalten Sie bei:

Deutsche Rentenversicherung
(www.deutsche-rentenversicherung.de)

Integrationsamt (teilweise auch Inklusionsamt),
Integrationsfachdienst
(www.integrationsaemter.de)



Schwerbehinderung und Ausgleich von behinderungsbedingten Nachteilen

Die Schwerbehinderteneigenschaft soll Ihnen wenigstens teilweise zu einem Ausgleich von Nachteilen oder erhöhten Aufwendungen verhelfen, die durch die Krankheit entstehen.

Mit Hilfe des Schwerbehindertenausweises können die zustehenden Rechte nach dem SGB IX (Sozialgesetzbuch, Neuntes Buch: Rehabilitation und Teilhabe) geltend gemacht werden. Dazu gehören steuerliche Freibeträge, Ermäßigung oder Übernahme von Kfz-Steuern oder Fahrtkosten für öffentliche Verkehrsmittel, ermäßigter oder kostenloser Eintritt für kulturelle Veranstaltungen oder Parkerleichterungen. Im Arbeits- und Berufsleben beziehen sie sich beispielsweise auf den Kündigungsschutz, Zusatzurlaub oder Hilfen zur behindertengerechten Arbeitsplatzausstattung.

Für die Beurteilung, ob jemand als schwerbehindert anerkannt wird, sind die tatsächlichen körperlichen Einschränkungen ausschlaggebend, die durch ärztliche Befundberichte nachgewiesen werden. Die Diagnose einer Myotonen Dystrophie allein reicht dafür nicht aus.

Die Schwerbehinderung wird durch den Schwerbehindertenausweis dokumentiert. Als schwerbehindert gelten Menschen ab einem GdB (Grad der Behinderung) von mindestens 50. Menschen mit einem GdB ab 30 können auf Antrag einem Schwerbehinderten gleichgestellt werden, wenn sie ohne diese Gleichstellung einen Arbeitsplatz nicht finden oder behalten können. Für diesen Gleichstellungsantrag ist die Agentur für Arbeit zuständig.

Aus dem Grad der Behinderung ist nicht auf das Ausmaß der (beruflichen) Leistungsfähigkeit zu schließen. Umgekehrt erlauben auch die Bewilligung einer Rente wegen Erwerbsminderung durch einen Rentenversicherungsträger oder die Feststellung einer Dienst- bzw. Arbeitsunfähigkeit keine Rückschlüsse auf den GdB.

Neben dem Grad der Behinderung können behinderungsabhängig „Merkzeichen“ gewährt werden, mit denen verschiedene Nachteilsausgleiche geltend gemacht werden können.

Antragsformulare (Erstantrag, Folgeantrag auf Erhöhung des GdB/Beantragung zusätzlicher Merkzeichen) erhalten Sie bei Ihrer Gemeinde bzw. dem zuständigen Versorgungsamt. In der Regel können sie auch von den Internetseiten der zuständigen Versorgungsämter heruntergeladen werden.

Wenn die Erkrankung fortschreitet und Beeinträchtigungen zunehmen, können Sie jederzeit einen Antrag auf Erhöhung des Grades der Behinderung (Änderungsantrag) stellen. Das Versorgungsamt wird dann aufgrund aktueller ärztlicher Befunde überprüfen, ob ein höherer Grad der Behinderung oder ein zusätzliches Merkzeichen anerkannt werden kann.

Weitere Informationen:

Handbuch: „Ratgeber für behinderte Menschen“, zu bestellen über www.bmas.de

Broschüre zum Schwerbehindertenverfahren sowie zu Nachteilsausgleichen „Wegweiser für Menschen mit Behinderung“), zu beziehen z. B. bei: Zentrum Bayern Familie und Soziales, www.zbfs.bayern.de

REHABILITATION

Neben regelmäßigen ambulanten Therapien sind für Patienten, die im Arbeitsleben stehen, oft stationäre oder teilstationäre Rehabilitationsmaßnahmen sinnvoll, um die Erwerbsfähigkeit zu erhalten oder wieder herzustellen. In der Regel ist dafür die gesetzliche Rentenversicherung als Kostenträger zuständig.

Die Krankenversicherung gewährt Leistungen mit dem Ziel, Behinderung und Pflegebedürftigkeit ab-

zuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mindern.

Wichtig ist, dass eine ärztliche Bescheinigung bei der Antragstellung begründet, warum ambulante Maßnahmen nicht ausreichen, welche Ziele mit einer stationären Rehabilitation erreicht werden sollen und welche Klinik für Sie geeignet wäre.

Medizinische Rehabilitationsmaßnahmen können alle vier Jahre beantragt werden. Im Einzelfall ist auch eine Beantragung zu einem früheren Zeitpunkt möglich. Entscheidend ist die medizinische Notwendigkeit.

Einige Rehakliniken haben sich auf die besonderen Anforderungen von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen eingerichtet. Eine Liste von geeigneten Einrichtungen sowie weitere Informationen zur Antragstellung können Sie bei der DGM erhalten.

Bei beruflichen Rehabilitationsmaßnahmen sind die gesetzliche Rentenversicherung und die Agentur für Arbeit Ihre erste Ansprechadresse. Die Rehabilitationsberatungen beider Einrichtungen arbeiten eng zusammen, wenn es um Umschulung, berufliche Fortbildungsmaßnahmen oder andere berufsfördernde Leistungen geht.

RENTE UND GRUNDSICHERUNG IM ALTER UND BEI ERWERBSMINDERUNG

Je nach Verlauf der Erkrankung und abhängig von den beruflichen Anforderungen kann es sein, dass Sie Ihren Beruf nur eingeschränkt oder gar nicht mehr ausüben können.

„Teilweise Erwerbsminderung besteht, wenn Ihre Leistungskraft auf weniger als sechs Stunden täglich gesunken ist, Sie aber noch mindestens drei Stunden täglich arbeiten können“ (Deutsche Rentenversicherung). Das heißt, wenn die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen vorliegen, haben Sie die Möglichkeit, eine Teilerwerbsminderungsrente zu beantra-

gen und die Arbeitszeit zu reduzieren. Behinderte Arbeitnehmende, deren Arbeitsverhältnis länger als sechs Monate besteht, haben unter bestimmten Bedingungen einen Anspruch auf eine Teilzeitstelle.

Voll erwerbsgemindert sind Versicherte, die wegen Krankheit oder Behinderung auf nicht absehbare Zeit außerstande sind, unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes mindestens drei Stunden täglich erwerbstätig zu sein. Schwerbehinderte Menschen können auch vorzeitig Altersrente beantragen.

Wenn Sie keinen Rentenanspruch auf eine Erwerbsminderungsrente haben oder die Rente nicht ausreicht, um Ihren Lebensunterhalt zu bestreiten, stehen Ihnen unter Umständen Leistungen der Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung zu. Der Antrag ist beim örtlichen Sozialhilfeträger zu stellen.

Weitere Informationen bei:

www.deutsche-rentenversicherung.de

PFLEGE UND ASSISTENZ

Je nachdem, wie stark Sie durch Ihre Krankheit eingeschränkt sind, kann es sein, dass Sie nur gelegentlich auf Hilfe anderer angewiesen sind oder – bei ausgeprägter Muskelschwäche – hohen Unterstützungsbedarf in verschiedenen Bereichen des täglichen Lebens haben.

Im Folgenden möchten wir Ihnen einen Überblick über die wichtigsten rechtlichen Grundlagen geben, die bei der Finanzierung von Pflege- und Assistenzleistungen eine Rolle spielen können.



Leistungen der Pflegeversicherung nach SGB XI

Menschen, die im Sinne des Gesetzes pflegebedürftig sind, haben Anspruch auf Leistungen der Pflegekasse (wahlweise bzw. kombiniert Pflegegeld oder Pflegesachleistungen). Die Höhe der Leistungen richtet sich nach dem festgestellten Pflegegrad. Um in einen Pflegegrad eingestuft zu werden, müssen Sie bei Ihrer Pflegekasse (sie ist der jeweiligen Krankenkasse zugeordnet) einen Antrag stellen. Danach nimmt der MDK (Medizinischer Dienst der Krankenkassen) bei Ihnen zu Hause eine Begutachtung vor, indem er prüft, bei welchen Verrichtungen Sie Hilfe benötigen bzw. wie selbständig Sie diese ausführen können.

Für die Einstufung der pflegebedürftigen Person ist nicht die Diagnose selbst entscheidend, sondern ihr individueller Hilfebedarf. Dabei werden sechs definierte Module zugrunde gelegt: „Mobilität“, „Kognitive und kommunikative Fähigkeiten“, „Verhaltensweisen und psychische Problemlagen“, „Selbstversorgung“, „Bewältigung von und selbständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen“, „Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte“.

Wegen des komplexen Berechnungssystems, das zur Begutachtung gehört, ist für einen Laien im Vorfeld oft schwer zu erkennen, ob die Einschränkungen ausreichen um einen Pflegegrad zu erhalten.

Zur Vorbereitung auf den Besuch des MDK haben Sie die Möglichkeit einen Pflegegradrechner zu nutzen, um anhand Ihrer Eingaben den voraussichtlichen Pflegegrad zu errechnen, z.B. <https://nullbarriere.de/pflegegradrechner.htm>.

Darüber hinaus können Sie auch Beratung durch das Team der DGM, durch Pflegeberatungsstellen vor Ort oder die Pflegeberatung der Pflegekassen in Anspruch nehmen. Bei zunehmender Pflegebedürftigkeit können Sie einen Antrag auf Höherstufung stellen.

Reichen die Leistungen der Pflegekasse für die Finanzierung der Pflege nicht aus, kann ergänzend „Hilfe zur Pflege“ durch den Sozialhilfeträger ge-

währt werden. Diese Leistungen werden jedoch nachrangig, in Abhängigkeit von Einkommen und Vermögen, gewährt.

Weiterführende Informationen über Fragen der Pflegeleistungen, inkl. stationäre Pflege, Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege, Leistungen zur Anpassung des Wohnumfeldes und zu den sogenannten Entlastungsleistungen, erhalten Sie bei:

Bundesministerium für Gesundheit
(Informationen zu Pflege, Bürgertelefon
und Broschüren zum Thema),
www.bmg.bund.de

Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.
(www.mds-ev.de):
Broschüre: Die Selbständigkeit als Maß der
Pflegebedürftigkeit, Pflege-Begutachtungs-
richtlinien

Behandlungspflege nach SGB V

Sind neben der Grundpflege pflegerische Maßnahmen zur Sicherstellung der ärztlichen Behandlung erforderlich, werden die Kosten hierfür von der Krankenkasse übernommen.

Haushaltshilfe

Benötigt jemand Hilfe im Haushalt, ohne pflegebedürftig im Sinne der Pflegeversicherung zu sein, sind nur unter bestimmten Voraussetzungen Leistungen dafür möglich:

Wenn die Führung des Haushalts wegen stationärem Krankenhausaufenthalt, häuslicher Krankenpflege oder wegen einer stationären Rehabilitationsmaßnahme nicht möglich ist und ein Kind im Haushalt lebt, das unter zwölf Jahre alt oder behindert und auf Hilfe angewiesen ist, kann die Krankenversicherung nach SGB V die Kosten für eine Haushaltshilfe übernehmen.

Wichtige Informationen für DM 2-Patienten

A | Psychosoziale Beratung

B | Das Patientenregister für Myotone Dystrophie

Der Anspruch besteht nur, wenn kein anderer Haushaltsangehöriger den Haushalt führen kann (z. B. wegen Berufstätigkeit).

Ergänzend zu Leistungen der häuslichen Krankenpflege sind zeitlich begrenzt auch Hilfen im Haushalt möglich, wenn es darum geht, einen Krankenhausaufenthalt zu vermeiden oder zu verkürzen.

Wenn weder Leistungen der Kranken- oder Pflegekasse möglich sind, können die Kosten für eine Haushaltshilfe über die Sozialhilfe (SGB XII) gewährt werden. Diese Leistung ist jedoch einkommens- und vermögensabhängig.

Assistenz

Wenn es um Pflege, Unterstützung und z. B. Begleitung im Freizeitbereich geht, ist immer wieder von „persönlicher Assistenz“ die Rede. Diese Form der Unterstützung kann z. B. über Assistenzdienste oder durch Beschäftigung von Assistenzen im Arbeitgebermodell, als Freizeit- oder Arbeitsassistenz genutzt werden. Die Finanzierung von Assistenz richtet sich u. a. nach den gewünschten Assistenzleistungen und dem Rahmen der Tätigkeit.

Die Organisation des Lebens mit persönlicher Assistenz ist für viele Menschen mit Behinderung ein wichtiger Schritt zu einer selbstbestimmten und flexiblen Lebensführung. Allerdings benötigt der Aufbau dieses Unterstützungssystems von der Antragstellung bis zur Beschäftigung und Anleitung von Assistenzen im eigenen Haushalt auch großes persönliches Engagement und teilweise langen Atem.

Dem so genannten persönlichen Budget liegt der Wunsch nach mehr Selbstbestimmung für behinderte Menschen zugrunde. Dabei handelt es sich nicht um eine zusätzliche Leistung, sondern um eine andere Form, die Leistungen zu erbringen.

Weitere Informationen bei:

www.isl-ev.de

(Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben e.V.)

www.forsea.de (Bundesverband Forum selbstbestimmter Assistenz behinderter Menschen e.V.)

www.bag-ub.de

(Bundesarbeitsgemeinschaft für Unterstützte Beschäftigung)

www.budget.bmas.de

(Seite des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales zum Persönlichen Budget)

www.einfach-teilhaben.de

(Webportal für Menschen mit Behinderungen, ihre Angehörigen, Verwaltungen und Unternehmen)

VORSORGEVOLLMACHT, BETREUUNGSVERFÜGUNG UND PATIENTENVERFÜGUNG

Wir alle sollten Vorsorge dafür treffen, dass uns jemand vertreten kann, wenn, bedingt durch Krankheit oder Unfall, unsere persönliche Entscheidungs- und Handlungsfreiheit eingeschränkt ist. Selbst engste Angehörige brauchen dazu eine ausdrückliche schriftliche Befugnis.

Mit einer Vorsorgevollmacht erteilen Sie der Person Ihres Vertrauens eine rechtliche Handlungsbefugnis. Mit einer Betreuungsverfügung nehmen Sie Einfluss auf die Wahl eines gesetzlichen Betreuers, der im Bedarfsfall, wenn Sie keine Vollmacht erteilt haben, durch das Betreuungsgericht (beim Amtsgericht) bestellt wird.



In einer Patientenverfügung erklären Sie Ihren Willen bezüglich medizinischer oder pflegerischer Maßnahmen. Es ist sinnvoll, die Patientenverfügung vorab ärztlich beraten zu lassen und sie mit einer Vorsorgevollmacht zu verknüpfen.

Persönliche Beratung und Information erhalten Sie bei Betreuungsstellen der Gemeinden, bei Hospizvereinen und im Internet. Broschüren können Orientierungshilfe geben.

Diese erhalten Sie z.B. bei:

Bundesjustizministerium,
www.bmjv.de

Bayer. Justizministerium,
www.justiz.bayern.de

Broschüre: „Vorsorge für Unfall, Krankheit und Alter“, Hrsg. Bayer. Staatsministerium der Justiz und für Verbraucherschutz, Verlag H. C. Beck

In unserem Beitrag haben wir versucht, einige Themen, die in unseren Beratungssituationen immer wieder auftauchen, kurz darzustellen. Die Zusammenhänge sind oft sehr komplex und deshalb nur ansatzweise beschrieben. Fragen, die Ihre Lebenssituation betreffen, können vielleicht in einer individuellen Beratung geklärt werden.

B | Das Patientenregister für Myotone Dystrophie

In dem Patientenregister für Myotone Dystrophie werden Daten von Patienten mit Myotoner Dystrophie Typ 1 und Typ 2 gesammelt.

Registrieren können sich alle Patienten mit einer molekulargenetisch gesicherten Myotonen Dystrophie Typ 1 und Typ 2.

Das Register enthält persönliche Daten der Patienten wie Namen, Adresse und Geburtsdatum, damit die Patienten bei Bedarf kontaktiert werden können. Außerdem enthält es medizinische Informationen über den körperlichen Zustand und über Behandlungen.

Eine Anmeldung im Register ist freiwillig. Der Patient selbst oder, bei betroffenen Kindern die Eltern, können sich selbständig über das Internet eintragen. Mit Zustimmung des Patienten kann dann zusätzlich die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt die medizinischen Daten hinzufügen. Der Patient hat jederzeit Einblick in seine Daten und sollte sie auch regelmäßig auf dem neuesten Stand halten.

Die gesammelten medizinischen Daten können unter bestimmten Voraussetzungen in anonymisierter Form von internationaler Wissenschaft und Ärzteschaft eingesehen werden. Zugriff auf die persönlichen Daten des Patienten erhalten sie jedoch nicht.

Der Zweck des Patientenregisters ist es, die Forschung an diesen seltenen Erkrankungen zu unterstützen und voranzutreiben und damit die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern. Die Planung und Durchführung von klinischen Studien kann deutlich vereinfacht werden, wenn z.B. über ein Register innerhalb kurzer Zeit Patienten kontaktiert und informiert werden können. Wissenschaftliche Erkenntnisse z. B. über die Häufigkeit und den Krankheitsverlauf der Myotonen Dystrophie können über die gesammelten medizinischen Daten im Register gewonnen werden.

Wichtige Informationen für DM 2-Patienten

B | Das Patientenregister für Myotone Dystrophie

C | Selbsthilfe und Unterstützung durch die DGM

Vorteile, die sich aus dem Register ganz direkt für Sie als Patientin oder Patient ergeben, sind u. a.:

- Sie werden informiert, falls Sie anhand der Daten, die Sie, Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt angegeben haben, für die Teilnahme an einer klinischen Studie geeignet sein könnten
- Sie und Ihre behandelnde Ärztin oder Arzt erhalten über das Register regelmäßig Informationen zur DM-Erkrankung, z. B. über neue Forschungsergebnisse oder neue Leitlinien zur Behandlung

Unter der folgenden Internet-Adresse können eine Registrierung vorgenommen und weitere Informationen zum Register gefunden werden:

www.dm-register.de

C | Selbsthilfe und Unterstützung durch die DGM

SELBSTHILFE UND EHRENAMTLICHE BERATUNG

Mit über 9500 Mitgliedern ist die DGM die größte und älteste Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland. Bundesweit engagieren sich über 350 Kontaktpersonen in den ehrenamtlich geführten Landesverbänden und Diagnosegruppen. Sie beraten Betroffene, leiten Selbsthilfegruppen und organisieren Fachvorträge, Informationsveranstaltungen und vieles mehr. Kontaktpersonen sind meist selbst muskelkrank oder Angehörige von Betroffenen, einige von ihnen sind ebenfalls an Myotoner Dystrophie erkrankt. Sie kennen die Sorgen der Ratsuchenden und können aus eigener Erfahrung wertvolle Informationen und Tipps weitergeben. Kontaktpersonen in Ihrer Nähe finden Sie auf www.dgm.org beim Landesverband Ihres Bundeslandes und über die bundesweite Kontaktpersonensuche.

Kontaktpersonen in Ihrer Nähe finden Sie auf:

www.dgm.org
beim Landesverband Ihres Bundeslandes und
über die bundesweite Kontaktpersonensuche

DIAGNOSEGRUPPE MYOTONE DYSTROPHIE

Ziel der 2010 als Bestandteil der DGM gegründeten Diagnosegruppe ist es, Forschungsvorhaben zu unterstützen, das Patientenregister bekannter machen sowie ein Netzwerk von Betroffenen, Angehörigen, Therapierenden, Ärztinnen oder Ärzten und Wissenschaft aufzubauen. Sie möchte aufklären und den Zugang zu Informationen verbessern.

Weitere Anliegen sind, Betroffene beim Umgang mit der Diagnose und bei der Bewältigung der auftretenden Anforderungen im persönlichen und gesellschaftlichen Lebensraum zu helfen und das gesellschaftliche Bewusstsein für die Krankheit und ihre Folgen zu schärfen. Um ihre Ziele zu erreichen, betreibt die Gruppe Öffentlichkeitsarbeit, organisieren Veranstaltungen



(z.B. jährliche Fachsymposien) und sammelt Spenden. Ansprechpartner, Ziele, Aktivitäten, aktuelles aus der Forschung, Veranstaltungshinweise und viele weitere Informationen finden Sie auf dem DGM-Webauftritt www.dgm.org unter der Diagnosegruppe Myotone Dystrophie. Hier stehen auch die Erläuterungen zum Krankheitsbild und die Behandlungsempfehlungen der Myotonic Dystrophy Foundation als Download zur Verfügung.

REGIONALE SELBSTHILFGRUPPEN

In den einzelnen Bundesländern organisieren Ehrenamtliche regionale Gesprächskreise für Menschen mit einer Muskelerkrankung und auch Gesprächskreise speziell für Betroffene von Myotoner Dystrophie. Für Personen, die nicht an den regionalen Treffen teilnehmen können, bietet die Diagnosegruppe Myotone Dystrophie monatlich einen telefonischen Austausch an.

Informationen dazu auf:

www.dgm.org/diagnosegruppe/myotone-dystrophie

DGM-FORUM

Im Forum auf der Website der DGM ist ein offener Austausch von Betroffenen, Angehörigen und Interessierten möglich: www.dgm-forum.org

Hauptamtliche Sozial- und Hilfsmittelberatung und Probewohnen

Das Fachberatungsteam in Freiburg berät zu den vielfältigen Fragen, die sich muskelkranken Menschen und ihren Angehörigen stellen. Anliegen sind beispielsweise Fragen zur Bewältigung der Erkrankung, zur Durchsetzung sozialrechtlicher Ansprüche, zu Möglichkeiten der Rehabilitation, zur Hilfsmittelversorgung und zur Unterstützung im Alltag. Bei einem Aufenthalt in den zwei barrierefreien Appartements

können Sie verschiedene bauliche und technische Speziallösungen ausprobieren.

Kontaktdaten zu unserem Beratungsteam:

www.dgm.org

INFORMATION UND AUFKLÄRUNG

Bei der DGM erhalten Sie Informationen zum Krankheitsbild der Myotonen Dystrophie und zu weiteren Themen, wie Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten. Diese können in der Bundesgeschäftsstelle oder über den Online-Shop auf www.dgm.org bezogen werden. Zusätzlich stehen hier und auf dem DGM-Facebook-Account aktuelle Informationen zum Download bereit. DGM-Mitglieder können im internen Bereich der Website auf den sog. „DGM-Infodienst“ zugreifen, eine Sammlung geprüfter Informationen zu ca. 60 häufig wiederkehrenden Themen aus der sozialrechtlichen Beratung der Bundesgeschäftsstelle.

NEUROMUSKULÄRE ZENTREN

Die durch die DGM zertifizierten Neuromuskulären Zentren bilden in Deutschland ein flächendeckendes Netz. Die Verteilung der Neuromuskulären Zentren ist so gewählt, dass eine wohnortnahe, qualifizierte Diagnostik und Therapie von Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen sichergestellt werden kann. In den Muskelzentren arbeiten spezialisierte Fachkräfte auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, in der Regel aus der Neurologie oder Neuropädiatrie, die in einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit Kardiologie, Pulmologie, Orthopädie, Rheumatologie, Physiotherapie und Sozialberatung, die muskelkranken Patienten betreuen. Eine Liste der NMZ können Sie bei der DGM anfordern.

Checkliste für die behandelnde Hausarztpraxis

Die Seltenheit der Erkrankung und dazu ihre hohe Variabilität bezüglich ihres klinischen Erscheinungsbildes können dazu führen, dass viel Zeit bis zur Diagnosestellung vergeht. Neuromuskuläre Zentren der Universitätskliniken und die niedergelassene Ärzte- und Therapeuten-schaft sollten sich optimaler Weise bei der Behandlung und Versorgung von DM 2-Erkrankten gegenseitig unterstützen. Die folgende Übersicht

soll den betreuenden hausärztlichen und internistischen Praxen noch einmal einen sehr kurzen Überblick über die möglichen Organbeteiligungen bei der DM 2, den daraus resultierenden Konsequenzen und notwendigen Kontrolluntersuchungen liefern. Die Risiken dieser Erkrankung können durch eine regelmäßige Vorsorge und frühzeitige Behandlung deutlich reduziert werden.

Risiko	Kontrolluntersuchungen (Abstände)	Weiteres Vorgehen
Diabetes mellitus	<ul style="list-style-type: none"> • Blutzuckerprofil • HbA1c-Wert (alle sechs Monate) 	<ul style="list-style-type: none"> • Übliche Diabetesbehandlung
Schilddrüsenfunktionsstörung	<ul style="list-style-type: none"> • TSH (alle sechs Monate) • TPO-Antikörper 	<ul style="list-style-type: none"> • Medikamentöser Ausgleich der Funktionsstörung
Hypercholesterinämie	<ul style="list-style-type: none"> • Bestimmung des Fettstoffwechsels 	<ul style="list-style-type: none"> • Diät und sportliche Betätigung bei deutlich erhöhter Hypercholesterinämie und weiteren Herz-Kreislauftrisiken > Statine (CK-Kontrolle, bei deutlichem Anstieg unter Therapie > absetzen; ggf. Absprache mit Neurologie)
Herzbeteiligung	<ul style="list-style-type: none"> • EKG • Langzeit-EKG und • Echokardiographie (jährlich) 	<ul style="list-style-type: none"> • Bluthochdruckbehandlung • Herzinsuffizienzbehandlung • Schrittmacherindikation überprüfen
Herzrhythmusstörungen bei medikamentöser Myotonie-Behandlung	<ul style="list-style-type: none"> • EKG-Kontrollen (vor Therapiebeginn, dann in kurzen Abständen wiederholen!) 	<ul style="list-style-type: none"> • Medikament absetzen • und Rücksprache mit dem Neurologen
Restriktive Atemstörung Asthma und COPD	<ul style="list-style-type: none"> • Lungenfunktionstestung (alle zwei Jahre) 	<ul style="list-style-type: none"> • Ggf. nicht invasive Beatmung • Standardtherapie
Schluckstörungen		<ul style="list-style-type: none"> • Schluckdiagnostik • Logopädie, • evtl. medikamentöse Myotonietherapie
Gallensteine		<ul style="list-style-type: none"> • Oberbauchsonographie, • Operation



Risiko	Kontrolluntersuchungen (Abstände)	Weiteres Vorgehen
Verstopfung, Inkontinenz, Reizdarmsymptomatik		<ul style="list-style-type: none"> • Enddarmspiegelung, • Manometrie • Tramadol und andere Opiate kontraindiziert wegen ihres negativen Effekts auf die Darmtätigkeit
Depressionen		<ul style="list-style-type: none"> • Psychotherapie; • Antidepressiva (u.a. Amitriptylin, Mirtazapin und Cipramil > möglicher positiver Effekt auf Myalgien oder bei Amitriptylin auf Tagesmüdigkeit)
Katarakt	Augenärztliche Untersuchung (mind. alle zwei Jahre)	<ul style="list-style-type: none"> • Operation
Narkosezwischenfall (aufgrund potentieller Herzrhythmusstörungen und der erhöhten Gefahr eines Herzstillstandes während einer Narkose)		<ul style="list-style-type: none"> • Ausreichende Überwachung vor und nach der Operation, Ausstellung eines Muskelausweises Keine depolarisierenden Muskelrelaxantien

Tabelle 4

Anmerkungen zur Blutuntersuchung:

Hohe Werte der Transaminase gGT (weniger GPT und GOT) in einer Blutuntersuchung können durch die Myotone Dystrophie verursacht sein.

Die CK-Werte in der Blutuntersuchung können bei einer DM 2-Erkrankung sehr variieren, manche Patienten zeigen mäßig erhöhte Werte, bei anderen Patienten dagegen befinden sich die Werte im Normbereich. Die Werte sind auch beim einzelnen Patienten nicht konstant.



DGM

**Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.**

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. Bundesverband
Im Moos 4 · 79112 Freiburg
T 07665 9447-0 · F 07665 9447-20
info@dgm.org · www.dgm.org



Der Inhalt des Handbuchs wurde sorgfältig erarbeitet. Autoren und DGM übernehmen keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen. Das Handbuch ersetzt nicht die ärztliche Konsultation.



DGM

Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

Beitritts- erklärung

Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von _____ Euro.

Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:

Betroffene(r) / Angehörige(r) / Förderer (jew. Mindestbeitrag: 50 Euro pro Jahr)

16-25 Jährige(r) mit "Junge-Leute-Bonus" (reduzierter Mitgliedsbeitrag: 25 Euro)

Körperschaft: Unternehmen oder Verein (Mindestbeitrag: 200 Euro pro Jahr)

Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

PLZ, Wohnort / Firmensitz

Telefon

E-Mail

Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft (30 Euro jährlich):

Name, Vorname

Geburtsdatum

E-Mail

Ich beantrage/genehmige zu meiner Mitgliedschaft die Kindermitgliedschaft (bis 16. Geburtstag kostenfrei) für:

Name Kind 1

Name Kind 2

ggf. Kurzdiagnose

ggf. Kurzdiagnose

Geburtsdatum

Geburtsdatum

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Ich habe weitere Kinder

Zum Mitgliedsbeitrag möchte ich gerne einen jährlichen Zusatzbeitrag von _____ Euro leisten.

Ich bezahle per Lastschrift* / Überweisung

*Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie den Lastschriftzugang wählen.

IBAN

Datum, Unterschrift Antragsteller/in und ggf. Partner/in

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

Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe

IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00

SEPA-Lastschriftmandat: Ich ermächtige die DGM, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der DGM auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen.
HINWEIS: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.
HINWEIS ZUM DATENSCHUTZ: Ihre Daten werden gespeichert. Sie werden ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter www.dgm.org/datenschutz/erklaerung.

Ja, ich will
die DGM
unter-
stützen!



Myotone Dystrophie Typ 2 (DM2)



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

DGM-Handbuch

Für die Inhalte dieses
Handbuches sind aus-
schließlich die Heraus-
geber verantwortlich.

DAK
Gesundheit
Ein Leben lang.