

Wer wir sind

Wir haben uns im September 2017 innerhalb der DGM gegründet. Für Fragen rund um die LGMD und zur Arbeit unserer Gruppe stehen wir gerne bereit.

Hier finden Sie weitere ehrenamtliche Kontaktpersonen und Infos zu unseren Veranstaltungen:
www.dgm.org/lgmd



So erreichen Sie uns

LGMD-Gruppe in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM)
Kiefernstr. 21a · 26802 Moormerland



Hannelore Hoffmann, Vorsitzende
T 04954 9233116
hannelore.hoffmann@dgm.org



Dagmar Moog, Stellv. Vorsitzende
T 02632 957737
dagmar.moog@dgm.org



Roland Ersing, Delegierter
T 0711 865320
roland.ersing@dgm.org



Elisa Holla, Stellv. Delegierte
T 0152 31762093
elisa.holla@dgm.org

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) ist mit rund 10.000 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

LGMD-Gruppe
(Gliedergürteldystrophie)
in der DGM e.V.

*miteinander
füreinander*



DGM
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.

LGMD-Gruppe
Gliedergürteldystrophie

LGMD – Außer Muskeln fehlt uns nichts



LGMD-Gruppe in der DGM e.V.

Was wir bereits erreicht haben:

- Einen engen Austausch mit Fachärzten
- Unterstützung von Forschungsprojekten
- Aufmerksamkeit für die Erkrankung
- Entwicklung eines Leitfadens gemeinsam mit Medizinerinnen (LGMD-Handbuch)
- Regelmäßige Veranstaltung von Informationsabenden
- Gründung einer Diagnosegruppe
- Austausch mit internationalen LGMD-Gruppen
- Austausch der Erfahrungen bzgl. LGMD

Was wir erreichen wollen:

- Interessen der Betroffenen und Angehörigen vertreten
- Mögliche Forschungen unterstützen
- Aufmerksamkeit für die Erkrankung gewinnen, LGMD soll ein bekannter Begriff werden
- Unterstützung bei der Erstellung eines Patientenregisters
- Hilfestellung bei Fragen rund um die Erkrankung bieten
- Erfahrungsaustausch zu den Themen: Reha, Physiotherapie und Mobilität ermöglichen

LGMD – was ist das?

Die Abkürzung „LGMD“ folgt der englischen Bezeichnung „Limb-Girdle Muscular Dystrophy“ (Gliedergürteldystrophie). Damit wird eine Gruppe erblicher Muskelerkrankungen (Myopathien) bezeichnet, deren gemeinsames Merkmal Einschränkungen bis zu Lähmungen der Muskulatur des Schulter- und Beckengürtels sind. Daneben erfüllen die Gliedergürteldystrophien die Kriterien einer Muskeldystrophie. Diese ist gekennzeichnet durch Umbauprozesse des Muskelgewebes.

LGMD-Erkrankungen sind genetisch und klinisch heterogen. Sie werden durch unterschiedliche Genmutationen verursacht. Gleiche Genmutationen können zudem ein sehr variables klinisches Bild hervorrufen. Der Beginn der Erkrankung reicht vom Kleinkind- bis in das hohe Erwachsenenalter und es sind sowohl milde als auch schwere Verläufe möglich.

Die LGMD (mit den etwa 30 Unterformen) zählt – wie auch die Muskeldystrophien Duchenne und Becker-Kiener sowie die Myotone Dystrophie – zu der übergeordneten Gruppe der Progressiven Muskeldystrophien.

LGMD – ist das heilbar?

Bisher gibt es keine Behandlungsmethoden oder Medikamente, die eine Heilung ermöglichen. Der Schwerpunkt der Behandlung liegt daher derzeit auf den zahlreichen symptomatischen Maßnahmen wie regelmäßige Physiotherapie, Ergotherapie, Feldenkrais und Logopädie welche die Krankheitsauswirkungen lindern und die Lebensqualität der Kranken verbessern können. Auch eine individuell geeignete Versorgung mit Hilfsmitteln trägt hierzu bei. Ziel ist es, die Selbstständigkeit und den Aktionsradius der Betroffenen so lange und so gut wie möglich zu erhalten.

Vorsichtige Hoffnung auf künftige Therapiemöglichkeiten macht uns die Genforschung. Derzeit ist jedoch noch für keine der bekannten Formen der Gliedergürteldystrophie eine Gentherapie verfügbar.

WIR BRAUCHEN IHRE UNTERSTÜTZUNG

SPENDENKONTO
LGMD-Gruppe in der DGM e.V.
SozialBank
IBAN: 84 3702 0500 0007 7722 00
BIC: BFSWDE33XXX

In der
Hoffnung
liegt die Kraft.

Kämpfen Sie
gemeinsam
mit uns.