

Mitteilungen der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.



DGM-Patientenlotsen neu an 5 Neuromuskulären Zentren

Neuromuskuläre Zentren (NMZ) sind für Muskelkranke wichtige Anlaufstellen. Für die zumeist in ihrer Mobilität eingeschränkten Patienten ist die angebotene interdisziplinäre Versorgung von der anspruchsvollen Diagnosestellung bis zur medizinisch-therapeutischen Unterstützung jedoch oft mit einem großen Aufwand und Wartezeiten verbunden. Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. (DGM) initiierte das erfolgreich gestartete Pilotprojekt „DGM-Patientenlotse“. 5 NMZ werden Case-Manager mit jeweils einer halben Personalstelle zur Verfügung gestellt. In einem Bewerbungsverfahren wurden die Kliniken in Essen, Heidelberg, Leipzig, Jena und Göttingen ausgewählt. Ein Novum ist die beispielhafte Förderung: 5 Pharmaunternehmen sowie eine Privatperson engagieren sich gemeinsam für das Projekt.

Komplexe Behandlung muskelkranker Patienten

Von der ALS (Amyotrophe Lateralsklerose), SMA (Spinale Muskelatrophie) oder einer anderen neuromuskulären Erkrankung betroffene Menschen benötigen eine intensive medizinisch-therapeutische Versorgung. Diese erfordert, dass neben der Neurologie Fachrichtungen wie Kardiologie, Pulmologie, Orthopädie und Radiologie sowie physiotherapeutische und weitere Fachkräfte in die Diagnostik und Behandlung einbezogen werden. Zudem handelt es sich bei den bekannten rund 800 Muskelkrankheiten jeweils um seltene Erkrankungen, die im Rahmen eines NMZ nur von einzelnen qualifizierten Fachpersonen behandelt werden. Die klinische Konsultation ist für Muskelkranke deshalb mit erheblichem administrativem, koordinativem und organisatorischem Aufwand verbunden. „Lange Wartezeiten auf Untersuchungen sowie mehrere Anreisen zu einzelnen Terminen sind Alltag. Dies verzögert für die Betroffenen die therapeutische Behandlung und die Linde-



DGM-Patientenlotse am NMZ Leipzig, v. l. n. r.: PD Dr. Petra Baum (Sprecherin des Muskelzentrums Leipzig), Monika Robitzsch (Vorsitzende DGM-Landesverband Sachsen), Eike Hänsel (DGM-Patientenlotsin, Leipzig), Katharina Kohnen (Mitglied im DGM-Bundesvorstand).
Quelle: DGM

rung ihrer Beschwerden. Hier greift die Idee des Projekts, den Patientenkomfort zu steigern,“ so DGM-Bundesgeschäftsführer Joachim Sproß.

DGM-Patientenlotsen als Case-Manager

Die Patientenlotsen sind Ansprechpartner, Vermittler sowie Koordinatoren innerhalb der NMZ. Sie organisieren interdisziplinäre Konsultationen und leiten Patienten zu den notwendigen Stellen. Ihr Vorteil sind die kurzen Wege zu den einzelnen involvierten Personen und Abteilungen. Da die Lotsen administrative und organisatorische Aufgaben übernehmen, kann sich das medizinische Personal auf seine eigentlichen Aufgaben in der medizinisch-therapeutischen Versorgung konzentrieren. Patientenlotsin Heike Matzkuhn startete am 1. Juli 2020 am NMZ Rhein-Neckar. „Durch das passgenaue Behandlungs- und Versorgungssetting sollen sich nicht nur Patientenkomfort und Kommunikation verbessern, sondern auch Wartezeiten für neuromuskulär

ZUR INFO

Patientenlotsen in der Medizin

Zahlreiche Akteure im Gesundheitswesen befürworten eine Implementierung von Patientenlotsen. In der Schlaganfallmedizin, der Onkologie sowie weiteren Disziplinen werden sie bereits eingesetzt. Neu ist bei dem Projekt DGM-Patientenlotse die Ausgestaltung des Angebots aus Selbsthilfesicht, also von Betroffenen für Betroffene.

Leben mit einer Muskelerkrankung

- Aufgrund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen suchen Betroffene oft jahrelang nach einer Diagnose.
- Muskelmasse und -kraft nehmen je nach Erkrankung bis zur vollständigen Bewegungsunfähigkeit ab.
- Die Auseinandersetzung mit der Diagnose ist eine extreme psychische Belastung für Betroffene und ihre Angehörigen.
- Bei bestimmten Erkrankungsformen ist mit einer verkürzten Lebensdauer zu rechnen.
- Je nach Erkrankungsform treten Muskelerkrankungen bereits im Kindes- oder erst im Erwachsenenalter auf. Der Alltag ist häufig nur mit Hilfe zu bewältigen.
- Um Therapien, Hilfsmittel und andere notwendige Unterstützungen zu erhalten, gibt es oft langwierige Schriftwechsel mit Krankenkassen und anderen Kostenträgern.

erkrankte Menschen abgebaut werden,“ so Dr. Urania Kotzaeridou, Sprecherin des NMZ Rhein-Neckar, bei der Eröffnung der Lotsenstelle. „Eine enorme Entlastung für uns Medizinerinnen und Mediziner“, beschreibt die



► **Abb. 2** DGM-Patientenlotse am NMZ Rhein-Neckar, v. l. n. r.: Dr. Andreas Ziegler (Neuropädiatrie Heidelberg), Dr. Urania Kotzaeridou (Sprecherin des NMZ Rhein-Neckar), Heike Matzkuhn (DGM-Patientenlotsin, Rhein-Neckar).
Quelle: DGM

Neurologin und Vorsitzende des NMZ Leipzig, PD Dr. Petra Baum. Die Leipziger Patientenlotsin Eike Hänsel, bereits seit Projektbeginn im April 2020 im Einsatz, ergänzt: „Die Kontakte und viele Rückmeldungen lassen jetzt schon den großen Vorteil für die Patienten erkennen.“ Auch den NMZ in Göttingen und Jena haben Sigrid Blitz und Barbara Wolfram ihre Arbeit unterdessen erfolgreich aufgenommen. Der Einsatz der DGM-Patientenlotsen wird in Zusammenarbeit mit der Universität Freiburg fortlaufend evaluiert und dokumentiert. Ziel ist, dass die Tätigkeit der Case-Manager nach Abschluss des Projekts in die Regelversorgung eingeht.

Ausschreibungen der DGM

Junior Preis 2021 für neuromuskuläre Erkrankungen

Die DGM schreibt erneut den von der Firma Hormosan Pharma GmbH gestifteten Junior Preis für neuromuskuläre Erkrankungen aus. Der Preis soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen, insbesondere auf dem Gebiet der Myasthenien dienen. Mögliche Preisträger können sich selbst um den Preis bewerben, daneben ist auch Fremdnennung möglich. Eine zuvor oder gleichzeitig an anderer Stelle eingereichte Arbeit darf nicht mehr für

die Verleihung des Preises benannt werden. Der Preis ist mit 2500 Euro dotiert.

Felix-Jerusalem-Preis 2021 für neuromuskuläre Erkrankungen

Die Firma Sanofi Genzyme GmbH stellt der DGM im Rahmen einer Sponsoringvereinbarung jährlich ein Preisgeld für die Verleihung des Felix-Jerusalem-Preises für neuromuskuläre Erkrankungen in Höhe von 15000 Euro zur Verfügung. Der Preis soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen im deutschsprachigen Raum dienen. Mit ihm sollen jüngere Forscher für Verdienste bei der Erforschung von Pathomechanismen und für objektiv nachvollziehbare Therapieerfolge bei allen Formen von neuromuskulären Erkrankungen ausgezeichnet werden. Der Preis soll in der Regel in drei Teilen vergeben werden: 1. Preis 7500 Euro, 2. Preis 5000 Euro und 3. Preis 2500 Euro vergeben werden.

Mögliche Kandidaten können sich selbst um den Preis bewerben. Daneben kann auch eine Fremdnennung erfolgen. Eine bereits zuvor oder gleichzeitig an anderer Stelle eingereichte Arbeit darf nicht mehr für die Verleihung des Preises benannt werden.

Myositis 2021 Nachwuchs-Forschungspreis

Die DGM schreibt den von Privatpersonen gestifteten Myositis-Nachwuchs-Preis der DGM aus. Der Preis soll der Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Myositiden dienen. Bewerben können sich Nachwuchs-Forscher mit einem Thema aus dem Bereich Myositis (Grundlagen oder klinisch). Zusammen mit der aktuellen Arbeit dürfen maximal 3 Erstautorenschaften des Bewerbers vorliegen. Die Bewerbungsarbeit muss als Erstautor/Koautor im aktuellen oder zurückliegenden Kalenderjahr von einem internationalen Journal angenommen oder publiziert worden sein.

Der Abschluss der Promotion soll in der Regel nicht länger als 5 Jahre zurück liegen,

oder der Bewerber ist noch nicht promoviert. Die Entscheidung ist nicht anfechtbar. Eine zuvor oder gleichzeitig an anderer Stelle eingereichte Arbeit darf nicht mehr für die Verleihung des Preises benannt werden. Der Preis ist mit 3000 Euro dotiert.

Die Begutachtung benannter Leistungen erfolgt durch 2 wissenschaftliche ausgewiesene Experten, welche vom Vorstand der DGM zu diesem Zweck bestellt werden. Die Entscheidung über die Preisvergabe trifft der Vorstand aufgrund der wissenschaftlichen Begutachtung. Die Entscheidung ist nicht anfechtbar. Die Verleihung der Preise erfolgt im Rahmen des Kongresses der DGN vom 24.–25. März 2021 in Jena (Preisübergabe am 25. März im Rahmen des Gesellschafterabends). Der Preisträger wird in einer vorherigen Sitzung um einen Kurzbeitrag seiner Preisarbeit gebeten.

Bewerbungen richten Sie bitte in 3-facher Ausfertigung bis zum 15. Dezember 2020 (hier eingehend) an: DGM Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V., Im Moos 4, 79112 Freiburg, Tel. 07665/94470, Fax: 07665/944720, E-Mail: info@dgm.org, www.dgm.org

red.

Quelle: DGM, e. V., Freiburg

IMPRESSUM

Joachim Sproß
Bundesgeschäftsführer
Deutsche Gesellschaft für
Muskelkranke e. V.
Bundesverband
Im Moos 4, 79112 Freiburg
Telefon 07665 / 9447-0
Telefax 07665 / 9447-20
E-Mail joachim.spross@dgm.org
Internet www.dgm.org