

DGM-Jahrbuch 2010

Aktivitäten des Mito-Teams in 2010:

2010 war für die Mitglieder des DGM-Mito-Teams erneut ein sehr aktives und ereignisreiches Jahr! Das Mito-Team besteht aus Betroffenen mit mitochondrialen Erkrankungen, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, andere Betroffene (häufig verwendete Kurzform: Mitos) über Mitochondriopathien zu informieren und eine mitgestaltende Rolle im Austausch mit Forschern und praktizierenden Medizinern einzunehmen.

Seit der Gründung des Mito-Teams hat sich mittlerweile eine sehr stabile Gruppe gebildet, die sich in bundesweiten und regionalen Aktivitäten einbringt. Im Norden Deutschland sind Bärbel und Carsten Gamroth die Vertreter des Mito-Teams. Im Osten kümmern sich Uta und Wieland Rödel kreativ und einsatzfreudig um die Mito-Belange. Im Süden vertreten Karin Brosius (Mito-Kinder), Birgitta Siedersbeck und als Kopf und Motor des Mito-Teams, Claus-Peter Eisenhardt nebst Gattin Gitta aufopferungsvoll die Arbeit des DGM-Mito-Teams.

Im Januar reisten Bärbel und Carsten Gamroth in einer besonderen Mito-Mission nach London. Dort trafen sich europäische Vertreter von Patientenorganisationen, die teilweise oder ausschließlich Mitopatienten vertreten. Bereits im Vorjahr hatten sich die 'international mito-patients' (IMP) auf Initiative der Niederländerin Elja van der Veer zusammengefunden und 2010 sollte die Vereinigung ein organisatorisches und rechtliches Gerüst bekommen. Neben Organisationen aus den Niederlanden, Belgien, Frankreich, Großbritannien, Spanien, Italien und den USA gehört die DGM zu den Gründungsmitgliedern.

Da die Arbeit in London trotz intensiver Bemühungen dringend eine baldige Fortsetzung benötigte, regten die Vertreter der DGM ein weiteres Treffen im Rahmen des Fachtagesymposiums in Berlin an.

Im Mai fand in München der erste regionale Mito-Fachtag des Jahres statt. Karin Brosius und Birgitta Siedersbeck zeichneten für diese Veranstaltung verantwortlich. In parallelen Vorträgen wurde auf die Bedürfnisse von erkrankten Kindern und deren Eltern und Geschwister sowie auf die Bedürfnisse von Erwachsenen Betroffenen und deren Angehörige eingegangen. Unter anderem gab es einen intensiven Gesprächskreis an dem Frau Prof. Dr. Führer (Inhaberin des Lehrstuhls für Kinderpalliativmedizin der LMU München) und Frau Deuter (Sozialberaterin des Neuromuskulären Zentrums München) eingeladen waren.

Das größte Event des Jahres 2010 für das Mito-Team war sicherlich das 1. DGM Fachtage-Symposium am 12. Juni in Berlin! Claus-Peter Eisenhardt hatte verstärkt durch Birgitta Siedersbeck Karin Brosius und Carsten Gamroth, der selber noch einen Fachvortrag hielt, wieder eine namhafte Gruppe führender Experten zusammengestellt.

Prof. Klopstock referierte zum Thema 'Diagnostik und Therapie' und später auch noch über die Aktivitäten des MitoNet.

Vorträge zur Augenproblematik bei mitochondrialen Erkrankungen gab es von Prof. Dr. Rütger und PD Dr. Eckart Bertelmann (beider Charité Augenlinik Berlin).

Der Nachmittag waren Kindern mit Mitochondriopathien gewidmet. Prof. Dr. Schülke berichtete über computerunterstützte Verfahren, die die Diagnostik effizienter machen können.

Neue Therapieansätze wurden von PD. Dr. Freisinger (Kinderklinik der TU München) vorgestellt.

Psychotherapeut und ebenfalls Mito-Betroffener Carsten Gamroth (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Campus Lübeck) widmete seinen Vortrag der Krankheitsbewältigung.

Parallel zu den Fachvorträgen hatte Bärbel Gamroth das Treffen der internationalen Mito-Vereinigung in Berlin organisiert. Dank der großartigen organisatorischen Unterstützung durch die DGM Bundesgeschäftsstelle war es möglich, in ungemein effektiver Arbeitsatmosphäre die Satzung der IMP (international mito-patients) nahezu fertig zu stellen. Unter anderem wurde beschlossen, den Geschäftsführer der DGM, Horst Ganter, auch mit der Verwaltung der IMP-Finzen zu betrauen.

Ein gemeinsames Treffen des deutschen Mito-Teams mit den ausländischen Freunden verlief sehr anregend.

Im Juli (15./16.) waren Mitglieder des Mito-Teams Teilnehmer des MitoNet Kongresses in München. Somit gelang es ein weiteres Mal ganz nahe an den internationalen Entwicklungen in Sachen Forschung und Therapie mitochondrialer Erkrankungen zu sein. Einige Mitglieder des Mito-Teams sind auch im MitoNet-Verein organisiert und nahmen demnach am anschließenden mitoNET-Treffen teil. So können sich Betroffene bei der Planung und Organisation von Forschungsaktivitäten aktiv beteiligen. Das DGM-Mito-Team nimmt dabei eine kritisch reflektierende Position ein und achtet auf die Wahrung der Patienteninteressen.

Am 04. September 2010 fand in Bonn der Mito-Fachtag West statt. Da es bislang noch keinen festen Vertreter des Mito-Teams im westlichen Teil Deutschlands gab, hatte Claus-Peter Eisenhardt die Organisation der Veranstaltung übernommen. Dank der großartigen fachkundigen Unterstützung durch Frau Prof. Dr. Kornblum (Universitätsklinik Bonn) und Herrn PD Dr. Kleist-Retzow (Universitätsklinik Köln) gelang in der Andreas-Hermes-Akademie eine sehr informative Veranstaltung für 35 Patienten aus NRW, Hessen und Rheinland-Pfalz. Auf großes Interesse stieß auch der Vortrag von Jaqueline Luce (Sozialforscherin der Zeppelin-Universität Friedrichshafen), die über ein dreijähriges EU-Projekt die Selbsthilfearbeit des Mito-Teams begleitet.

Die Fachtage Nord und Ost wurden vom Mito-Team (Nord = Gamroth / Ost = Rödel) gemeinsam konzipiert und so geschickt zusammengelegt, dass es möglich war, ein Wochenende für 30 Betroffene unter dem Motto: "Aktiv in den Herbst - Das tut mir gut!" anzubieten. Die Reha-Klinik Malchower See bot dafür vom 15. bis zum 17. Oktober hervorragende Örtlichkeiten und Service. Neben medizinischen Fachvorträgen durch Herrn Dr. Valentin Heinsius (Klinik für Neurologie Brandenburg) lag der Schwerpunkt auf Therapieansätzen zur Verbesserung des Wohlbefindens und der Lebensqualität.

Als Mitorganisator ließ es sich Dipl.-Psych. Carsten Gamroth nicht nehmen, seine berufliche Spezialisierung wie auch seine eigene Erfahrung mit der Erkrankung in seine Präsentationen einfließen zu lassen. Er referierte über psychische und körperliche Folgen sowie über Bewältigungsansätze von Stress und stellte Entspannungsmethoden und Biofeedback vor.

Die Physiotherapeutinnen Annett Gillner und Roswitha Buettner (BDH-Klinik Greifswald) demonstrierten Atemtherapie und Stoffwechselformen für Muskelkranke.

Das Mito-Team der DGM blickt zuversichtlich und mit 'Mut zur Zukunft' auf das kommende Jahr. In relativ kurzer Zeit wurde unter dem Dach der DGM schon viel für Betroffene erreicht. So darf es weiter gehen...

Für das DGM-Mito-Team: Carsten Gamroth