

## **National und international: Mito-Team auch 2011 aktiv**

### **Diagnosegruppe plant im Rahmen der neuen DGM-Strukturen**

Das Mito-Team ist eine Gruppe von Betroffenen und deren Partner, die es sich seit 2006 zur Aufgabe gemacht haben, innerhalb der DGM Menschen mit mitochondrialen Erkrankungen zu unterstützen. Das Team versteht sich dabei als Brücke zwischen den Betroffenen, der Forschung/Medizin und der Politik.

Seit der Gründung des Mito-Teams hat sich mittlerweile eine stabile Gruppe gebildet, deren Mitglieder über die ganze Republik verteilt sind. Fast alle sind auch Kontaktpersonen für die DGM. Engagierter Initiator und treibende Kraft des Teams ist seit jeher Claus Eisenhardt, der zusammen mit seiner Frau Gitta in Baden-Württemberg tätig ist und dort auch den Landesvorsitz der DGM innehat.

Im Süden sind Karin Brosius (Mito-Kinder) und Birgitta Siedersbeck kompetente Ansprechpartnerinnen für die Belange der mitochondrial Erkrankten. Im Osten kümmern sich Uta und Wieland Rödel, im Norden Bärbel und Carsten Gamroth um die Anliegen der Mitos. Im Westen ist Schwester Hedwig Hasselbach aktiv. Weitere Team-Mitglieder sind Dirk Wilms und seit neuestem Peter und Brigitte Boldt.

Die vom Mito-Team organisierten und durchgeführten Veranstaltungen waren wieder sehr gut besucht und fanden viel Anklang bei den Teilnehmern. Erwähnenswert sind der Mito-Fachtag West in Neustadt a.d. Weinstraße, der am 06.08.2011 stattfand und die Neuauflage des Aktivwochenendes in Malchow, welches vom 16. bis 18. Oktober stattfand und als gemeinsames Projekt aus Nord und Ost konzipiert war. Neben den qualitativ sehr hochwertigen Fachvorträgen aus den Reihen der Mito-Experten in Deutschland waren es insbesondere die übenden Anteile, an denen sich die Teilnehmer besonders gern erinnern. Aus den vielen Rückmeldungen lesen wir, dass eindeutig ein Schwerpunkt auf Veranstaltungen mit Übungen für die Verbesserung der aktiven Alltagsbewältigung und Lebensqualität gewünscht wird. Das Mito-Team wird dies berücksichtigen!

Weiterhin gut gestaltet sich die Zusammenarbeit mit dem MitoNet, dem Zusammenschluss der Mito-Forschenden und Kliniker. Einige unserer Mitglieder des Mito-Teams sind ebenfalls im MitoNet-Verein organisiert und sind somit immer gut informiert über die neuesten Entwicklungen in Sachen Forschung und Therapie mitochondrialer Erkrankungen. Ein Austausch fand in diesem Jahr im April in Neu-Ulm statt, als anlässlich des Kongresses des Wissenschaftlichen Beirates der DGM auch das MitoNet seine Mitgliederversammlung hatte. Ferner waren auch Mitglieder des Mito-Teams beim MitoNet-Kongress in Berlin am 14./15. Juli dabei. Wichtig ist es uns, eine kritisch reflektierende Position einzunehmen und darauf zu achten, dass Patienteninteressen immer im Vordergrund stehen.

Im Zuge der auf der letzten Delegiertenversammlung beschlossenen Umstrukturierung der DGM ist auch das Mito-Team in der glücklichen Lage, eine der Diagnosegruppen zu sein, die durch die neue Geschäftsordnung eine gewisse Autonomie bekommen. Deshalb haben wir uns am ersten Oktoberwochenende in Hohenroda zusammengefunden, um unsere Aktivitäten für die nächsten Jahre zu planen. Einer der Punkte, die laut neuer Geschäftsordnung umgesetzt werden sollen, ist es, dass wir eine Reihe von Funktionsstellen besetzen müssen. Diese werden dann durch demokratische Wahl aus den Reihen aller zu dieser Diagnosegruppe gehörenden DGM-Mitglieder bestimmt.

Auch **international** waren wir wieder aktiv. In diesem Jahr reisten Bärbel und Carsten Gamroth als unsere Vertreter im März nach Rom, um die DGM dort bei den *International Mito-Patients* (IMP) zu vertreten. Hier gelang es uns, das Thema der nicht-medikamentösen Therapien auf die Tagesordnung zu bringen. Solange es keine ursächlich wirkenden Medikamente gibt, ist es für viele Patienten von großer Wichtigkeit, dass z.B. Physiotherapie, leichte Sporttherapie, Psychotherapie und andere Verfahren zum Wohlbefinden entscheidend beitragen können. Hier sollten in Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft und anderen Heilbehandlern *allgemeine, internationale Standards* entwickelt werden, die einen *multimodalen Therapieansatz* verfolgen.

Mitte Oktober wurde dieses wichtige Thema in Sevilla fortgesetzt. Bei dem von unseren spanischen Freunden organisierten Treffen unterstützten uns namhafte Experten aus den Niederlanden, Spanien und Italien. Die Förderung der internationalen Vernetzung von Experten auf dem Gebiet der Therapie und Rehabilitation mitochondrialer Erkrankungen wird zukünftig durch die IMP vorangetrieben!

Die Vernetzung mit europaweit agierenden Patientenorganisationen wie z.B. *Eurordis* schreitet ebenfalls voran. Ferner wächst die Zahl der in IMP organisierten Patientenverbände vermutlich bald über die Achse USA-Europa hinaus, da auch die australische *AMDF* (*Australian Mitochondrial Disease Foundation*) Interesse angemeldet hat. Insgesamt vertritt IMP bereits jetzt ca. 2500 Patienten mit mitochondrialen Erkrankungen weltweit.

In der Woche vom 18.9. – 24.9. fand die „*Global Mitochondrial Awareness Week*“ statt, eine Woche, die die mitochondrialen Erkrankungen in den Mittelpunkt rückt und Aktion und Information miteinander verbindet. Diese Woche ist hauptsächlich initiiert von einigen Mito-Patientenorganisationen z.B. in den USA, Kanada, England und Australien (nähere Informationen siehe [www.gmdaw.org](http://www.gmdaw.org)). Auch IMP und MitoNet sind Partner, allerdings noch nicht mit Veranstaltungen. Dies wird sich im nächsten Jahr ändern und wir hoffen auf Anregungen und Unterstützung aus den Reihen der Betroffenen für Veranstaltungen, die man leicht deutschlandweit oder auch länderübergreifend durchführen kann.

Für das Mito-Team

Bärbel und Carsten Gamroth

Anhang:

**Mito-Team**in der  
**Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. DGM**  
(Diagnosegruppe MitochondrialeMyopathien)



Kontaktpersonen für mitochondriale Erkrankungen (Mito-Team) in Deutschland  
(Stand 26.11.2011)

Name/Adresse	Tel./Fax	Email	Organisator Fachtag
Wieland Rödel Am Schlangenfenn 47 14478 Potsdam	0331/861221	<a href="mailto:wieland.roedel@dgm.org">wieland.roedel@dgm.org</a>	Fachtag Ost
Carsten und Bärbel Gamroth Torfgraben22 23560 Lübeck	0451/8130843	<a href="mailto:carsten.gamroth@dgm.org">carsten.gamroth@dgm.org</a> <a href="mailto:baerbel.gamroth@dgm.org">baerbel.gamroth@dgm.org</a>	Fachtag Nord
Hedwig Hasselbach Flugplatzstr. 91-99 67435 Neustadt	06327/983-292	<a href="mailto:hedwig.hasselbach@dgm.org">hedwig.hasselbach@dgm.org</a>	Fachtag West
Dirk Wilms Hauptstr.81 72800 Eningen	07121/1373208	<a href="mailto:dirk.wilms@dgm.org">dirk.wilms@dgm.org</a>	
Claus-Peter Eisenhardt Neckarwestheimer Str. 6 74348 Lauffen	07133/961750 Fax: 07133/2023911	<a href="mailto:claus-peter.eisenhardt@dgm.org">claus-peter.eisenhardt@dgm.org</a>	Fachtag Süd und West
Karin Brosius Längsweg 3a 80939 München	089/3114348	<a href="mailto:karin.brosius@dgm.org">karin.brosius@dgm.org</a>	Fachtag Süd
Birgitta Siedersbeck Franz-Wolter-Str. 60 81925 München	089/99274649	<a href="mailto:birgitta.siedersbeck@dgm.org">birgitta.siedersbeck@dgm.org</a>	Fachtag Süd und West
Peter Boldt Am Waldbach 13 22339 Espelkamp	05771/94683	<a href="mailto:spiritedaway@t-online.de">spiritedaway@t-online.de</a>	