

Veröffentlicht am 18.12.2025

00:00min

Intro

Hallo und willkommen beim Podcast Vitamin BB, der Selbsthilfegruppen im Kreis Böblingen vorstellt. B wie bunt B wie Begegnung, B wie Beziehung und B wie besser leben. Dafür stehen Selbsthilfegruppen. Wir stellen Selbsthilfegruppen vor. Was tun Sie? Wer sind die Menschen? Was wollen sie und was haben sie davon? Im Gespräch mit Monika Rehlinghaus, Beraterin bei dem Kontaktbüro Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Böblingen.

00:41min

Monika Rehlinghaus (MR)

Heute geht es in Vitamin BB um die Muskelkrankheit Myotone Dystrophie DM2, auch Proximale Myotone Myopathie (PROMM) genannt.

Liebe Hörerinnen und Hörer, vielleicht geht es euch, wie mir bei den Vorbereitungen. Erst mal dachte ich: Was ist das? Das kenne ich nicht. Ich habe heute zwei Gäste, die aus eigener Erfahrung darüber berichten können und das uns anschließend erklären werden.

Fürs Erste habe ich mir mit dem Stichwort Muskelschwund geholfen. Wir werden gleich sehen, ob das richtig ist. Außer über die Erkrankung werden wir auch über die Arbeit in der Gruppe sprechen, welche Erfahrungen man machen kann, wenn man sich einer Gruppe von Gleichbetroffenen anschließt. Herzlich willkommen Anja Appel und Andrea Binetsch. Vielen Dank, dass ihr heute zum Gespräch gekommen seid und wir eine Folge "Vitamin-BB" aufzeichnen können.

01:49min

Andrea Appel (AA)

Gerne.

01:50min

Andrea Binetsch (AB)

Gerne, ja.

01:51min

MR

Ihr kommt von der Selbsthilfegruppe "Myotone Dystrophie DM2", die sich in Böblingen trifft und zur deutschen Gesellschaft für Muskelkranke gehört.

Zuerst würde ich euch bitten, kurz etwas über euch zu sagen. Danach kommen wir dann auf die Krankheit zu sprechen. Bitte, Anja, stelle dich doch uns kurz vor und erzähle uns etwas zu deiner Person.

02:19min

AA

Ja, mein Name ist Anja Appel. Ich bin jetzt 47 Jahre alt, habe meine Diagnose vor 10 Jahren erhalten. Ich bin Heilpädagogin oder staatlich anerkannte Heilerziehungspflegerin und arbeite heilpädagogisch mit behinderten Menschen.

02:32min

MR

Dann würde ich dich bitten, Andrea, dass du auch uns was erzählst über dich.

02:36min

AB

Ich wohne am wunderschönen Bodensee. Ich habe eine längere Reise. Ich bin 61 Jahre alt und ich weiß erst seit drei Jahren von meiner Erkrankung.

02:48min

MR

Okay, vielen Dank erstmal. Ich denke, wir werden noch eine ganze Menge über eure persönlichen Erfahrungen sprechen. Aber zuerst mal zu der Frage, was ist denn Myotone Dystrophie DM2 oder - ich muss jetzt schon wieder gucken, wie das andere hieß - Proximale Myotone Myopathie. Vielleicht sagen wir jetzt in Zukunft einfach PROMM, weil es viel leichter geht?

03:16min

AA

Genau, es wird häufig als PROMM bezeichnet. Wir nennen uns selbst ja auch scherzhaft „die genetischen Prommis“.

Die Myotonen Dystrophien sind sozusagen die häufigsten Muskelschwunderkrankungen bei erwachsenen Menschen. Und unsere spezielle Form, die DM 2 ist natürlich gekennzeichnet durch den voranschreitenden Muskelschwund. Da kommt Muskelschmerzen hinzu, eine vermehrte Steifigkeit der Muskulatur und auch dadurch zeitverzögerten Reaktionen des Körpers. On top gibt es viele Begleiterkrankungen, weil wir haben ja schließlich nicht nur Muskeln an den Armen und Beinen, sondern im gesamten Körper.

03:55min

MR

Da würde ich jetzt vielleicht noch gerade etwas einwerfen wollen. Also mir als Laie in medizinischen Fragen ist das Stichwort Muskelschwund schon bekannt. Aber ich muss gestehen, dass ich damit eher so ein Bild von einem Menschen vor Augen habe, der nicht oder nur schlecht gehen kann, der vielleicht im Rollstuhl sitzt, der vielleicht andere sichtbare Lähmungen hat. Und wenn ich das jetzt so direkt ansprechen darf, auf euch beide trifft es ja nicht zu. Ihr seid munter auf zwei Beinen hier rein marschiert, die Hörerinnen und Hörer können das nicht sehen, daher sage ich das jetzt so ausdrücklich. Also aus dem ersten Blick würde ich da eben auch nicht an Muskelschwund denken, wenn ich euch so sehe.

04:45min

AB

Man sieht uns das eben auch nicht an, ja.

04:47

AA

Das ist ein großes Hauptproblem, was wir haben, weil es völlig verkannt ist und wir als gesund dargestellt werden, dem aber nicht so ist.

Zustimmung von AB

Diese Krankheit ist quasi so ein bisschen wie ein russisches Roulette. Es gibt ganz individuelle Krankheitsverläufe und es ist eine langsam fortschreitende Erkrankung und es ist bei jedem anders ausgeprägt. Es gibt Menschen mit 40, die sitzen im Rollstuhl und es gibt Menschen mit 80, die können immer noch mit Gehhilfen laufen.

05:19min

AB

Ja, das ist der große Unterschied. Der Unterschied ist eben auch, es sind nicht die größten Muskeln als Erstes betroffen, sondern es sind so kleine Muskeln, die man eigentlich von außen so gar nicht wahrnimmt. Zum Beispiel ist es der Muskel wo für den Daumen zuständig ist. Ich sehe keinen Unterschied an meinem Unterarm. Wenn der Neurologe das anguckt, dann sagt der „Hier sieht man, dass der Muskel schon dünner ist. Also der müsste bei Ihnen eigentlich stärker sein.“

05:50min

AA

Genau, es sind halt auch so Sachen, die andere Leute nicht sehen. Also lange stehen, lange sitzen, verursacht Schmerzen. Das heißt, die Muskulatur verkrampft sich und kann sich von alleine aber auch nicht lösen. Ja, es funktioniert dann nicht. Oder ich habe speziell zum Beispiel Schluckstörungen. Ja, das heißt, ich bekomme das Essen nicht richtig runtergeschluckt, weil die Muskulatur an der Stelle zum Beispiel zeitverzögert jetzt noch ist, später vielleicht geht es nicht mehr. Ja, das ist ganz, ganz unterschiedlich.

Auch ich habe Probleme beim Laufen. Man sieht es noch nicht. Der Laie sieht es nicht. Der Fachmann sieht es schon.

06:21min

MR

Also es gibt ganz diskrete Beeinträchtigungen, die ihr selber auch nicht sofort spürt und man schon fachmännisches Wissen braucht, um es überhaupt zu erkennen. Also für jemand wie mich ist es eigentlich nicht möglich.

06:40min

AA

Der Betroffene erkennt es selber absolut richtig und gut und auch schnell, also auch zum Beispiel wenn die Atmung aussetzt. Ich könnte jetzt - ich sehe total sportlich und fit aus - ich könnte aber keinen Berg hochlaufen. Es funktioniert nicht. Bei den ersten 3, 4, 5 Metern klappt es noch gut und danach ist mein Akku leer. Ja, da geht nichts mehr. Das geht ganz schnell und rapide. Wanderungen sind nicht möglich, beispielsweise. Schnelles Laufen ist nicht möglich, weil ich die Beine nicht schnell genug vom Boden heben kann. Das sehen Außenstehende natürlich nicht, wir als Betroffene merken den Unterschied an der Atmung, an der Muskelkraft.

07:19min

RM

Weil du nicht beschleunigen kannst, wenn der Bus jetzt droht, dir vor der Nase wegzufahren.

07:23min

AA

Das würde ich mich gar nicht mehr trauen.

07:25min

RM

Okay.

07:29min

AB

Als ich das das letzte Mal probiert habe, da wusste ich eben noch nicht, dass ich diese Krankheit habe, dann bin ich einfach hingefallen, weil meine Muskeln eben - Sie sind wie –

Wenn du immer damit lebst, merkst du das ja gar nicht, dass die steifer sind. Ich nehm das nicht, als Steifigkeit wahr, ich nehme das nur wahr als „der Muskel weiß gerade nicht, wie das geht.“

07:51min

AA

Also am Anfang ist es wirklich so, dass man wirklich überlegen muss und wirklich mitdenken denken muss, wie man sich bewegt. Also ich habe auch in der Zeit lang die Phase gehabt, wo ich aufgestanden bin, loslaufen wollte wie immer und bin hingefallen, weil mein Kopf war schon drei Schritte weiter, mein Körper stand noch. Durch die Gleichgewichtsverlagerung, weil man ja schon laufen will, kommt man dann ins Stürzen und Hinfallen.

08:16min

MR

Okay, jetzt haben wir ja schon ganz viel bzw. ich habe jetzt schon ganz viel gehört, wie sich das äußert.

08:23min

AB

Ich wollte noch etwas dazusagen, weil die meisten Menschen denken, bei Muskulatur geht es vor allem um Skelettmuskulatur. Also das, was wir brauchen zum Laufen und weiß Gott was. Aber bei der Myotonen Dystrophie Typ 2, ich glaube bei Typ 1 zum Teil auch, ist auch die Organmuskulatur betroffen.

Normalerweise macht die Medizin ja einen Unterschied zwischen der Organmuskulatur und der Skelett-Muskulatur. Und das ist aber beides betroffen.

08:52min

MR

Also die Organmuskulatur ist ja –

08:53min

AB

- zum Beispiel des Herz -

08:47min

MR

- diejenige, die ich nicht willentlich kontrollieren kann, wo also mein Körper das selbstständig steuert, ohne dass ich dazu was denken, was entscheiden muss.

09:05min

AB

Genau.

09:07min

AA

Das ist halt häufig verkannt, also gerade Herzproblematik. Es gibt relativ häufig einen frühen Herztod, beispielsweise. Verdauungsorgane, diese Schluckstörungen, Atemmuskulatur, Leber - das gehört alles mit dazu, weil es ist ja überall ein Muskel und das setzt ja bei jedem Muskel an und es hört ja nicht beim Laufen auf. Man sieht häufig nur, wenn Menschen, sag ich mal, Gehbeeinträchtigt sind, dann sitzen, sie im Rollstuhl oder haben Gehhilfen. Das ist im fortgeschrittenen Fall bei uns natürlich auch so. Aber auch jetzt haben wir schon deutliche Einschränkungen.

09:41min

MR

Also das stelle ich mir so als einen schleichenden Prozess vor. Woran macht man das dann fest, dass das eine Krankheit sein könnte?

09:56min

AA

Also viele Betroffene haben einen langen Leidensweg, bevor überhaupt eine Diagnose gestellt wird, manchmal bis über zehn Jahre und länger. Es ist auch so, dass diese Erkrankung erst 1994 erstmalig überhaupt diagnostiziert wurde und auch die Forschung noch nicht wirklich weit ist und in den Kinderstunden steckt. Klar, erkennbar ist es über einen Gentest. Es ist eine genetische Erkrankung, die vererbt wird - autosomal vererbt wird.

10:26min

MR

Ich wusste mal, was autosomal vererbt ist. Ich hatte mal Bio-Leistungskurs, aber kannst du vielleicht erklären, was das bedeutet?

10:36min

AA

Also im Endeffekt ist es ein Geneffekt, der vererbt wird auf die nächste Generation. Und es kann ausbrechen oder man kann auch nur Träger sein.

10:42min

MR

Okay.

10:44min

AB

Okay, aber es bricht sehr häufig aus. Also es gibt ja autosomal vererbare Krankheiten, wo das auch Generationen überspringen kann. Das ist glaube ich bei unserer eher sehr selten. Also die Wahrscheinlichkeit ist sehr hoch.

10:57min

MR

Und wenn ich das richtig verstanden habe, dann ist es so, es ist zwar genetisch angelegt, aber man ist nicht von Geburt an krank, sondern eine Entwicklung, wo es zumindest eine Weile dauert, bis es auffällig wird?

11:07min

AA

Das ist hier die Frage, an der Stelle ist die Forschung nicht wirklich weit.

11:15min

AB

Ich habe etwas: Ich bin mit einem Grauen Star zur Welt gekommen. Grauer Star ist ja eigentlich eine Alterserkrankung. Grauer Starr gehört aber zu DM2. Also bei mir hat man natürlich das im Nachhinein schon an der Geburt gemerkt. Aber ich –

11:34min

MR

Man konnte es nicht zuordnen.

11:35min

AB

Die Diagnose habe ich vor drei Jahren bekommen, weil das ist eben so: „Ein Kind, was Grauen Star hat?“ „Ja, ja, das ist wahnsinnig selten“. Aber da kommt doch niemand auf die Idee, dass da eine größere Geschichte dabei wäre. Dann, dass ich immer - ich war früher auch Krankenschwester, bin heute Kinesiologin. Ich habe schon, ich glaube, ich habe mit 20 oder so hat man mir zum ersten Mal auch Leberwerte gemessen, weil bei einer Entzündung nicht ganz klar war, was es ist. Und dann hat man einfach gesehen, die sind erhöht, aber nicht so, dass man sagen könnte, es wäre eine Entzündung. Einfach jedes Mal, wenn man mir Leberwerte gemessen hat, egal wie alt ich dann war, waren sie erhöht, aber nicht in irgendeinem kritischen Bereich. Irgendwann hat meiner Hausärztin gesagt, „wahrscheinlich funktioniert ihre Leber einfach so“. Heute weiß ich, auch das gehört zu DM 2.

12:27min

AA

Also da muss man auch sagen, da muss die Forschung immer wieder sich zurücknehmen und neue Erkenntnisse unterbreiten. Früher hat man gesagt, ja, es bricht mit 55 aus. Inzwischen haben wir Kinder, die die DM2 haben.

Ich selber habe jetzt rückwirkend auf das 16. Lebensjahr die Diagnose erhalten, weil ich mit 16 ganz starke Herzrhythmusbeschwerden schon hatte. Und damals wurde mal gesagt „Du bist zu schnell gewachsen, bist halt zu groß“. Und jetzt ist ganz klar, in meiner Familie gibt es jetzt eine coronale Beteiligung. Und das ist zurückzuführen auf diese Erkrankung.

13:05min

AB

Und dadurch, dass es eben auch bei jedem so unterschiedlich ist, eben. Sie hat eine Herzbeteiligung, ich bisher überhaupt nicht. Ein anderer von unserer Selbsthilfegruppe hat eine starke Leberbeteiligung, der hat ständig Gallensteine. Also haben wir anderen, sonst auch nicht. Also auch wir unterscheiden uns völlig voneinander im Krankheitsverlauf. Das Einzige, was wir gemeinsam haben, ist, dass wir fast alle Schwierigkeiten haben mit Treppenlaufen. Also bei mir ist Bergwandern super, das mach ich gerne, wenn ich nicht steigen muss. Ich gehe noch gern wandern und kann es eben auch noch.

13:40min

MR

Das ist natürlich toll.

13:41min

AA

Ja, es ist halt wirklich ein Potpourri und man kann nicht vorhersagen, wie der Verlauf sein wird, weil es bei jedem so extrem individuell ist.

Es gibt Grundvoraussetzungen, die jeder gleich hat und wie das Treppensteigen, nicht mehr aus der Hocke hochkommen, auch das können wir nicht. Irgendwann auf den Stuhl steigen ist jetzt für mich auch schon schwierig, obwohl man es nicht sieht. So Kleinigkeiten, die kennzeichnen das zuerst oder eine Greifmyotonie. Das heißt, wenn mir jemand die Hand gibt, reagiert mein Körper nicht, sondern später. Der verkrampft, das ist diese Steifigkeit und ich kann dann erst ein paar Sekunden später die Hand wieder öffnen. Da wird's auch oft dran festgemacht.

14:27min

AB

Das habe ich noch gar nicht.

14:28min

AA

So unterschiedlich ist das.

14:29min

MR

Jetzt war ja auch das Stichwort „seltene Erkrankung“. Ich habe nochmal nachgesehen: Seltene Erkrankung bedeutet, dass weniger als fünf von zehntausend Menschen von einer Erkrankung betroffen sind. Jetzt haben wir im Landkreis Böblingen 400.000 Einwohner. Wenn man das jetzt so einfach umrechnet, würde das heißen, maximal 200 Personen haben, die seltene Erkrankung. Wie ist es bei euch? Kennt ihr die Zahlen?

15:06min

AA

Ich würde sagen: weniger.

15:08min

MR

Die Zahlen sind noch geringer?

15:11min

A-HB

Ja, also ich glaube, ich habe etwas gelesen; auf 250.000 hat einer die Krankheit. Deswegen ist sie so selten.

15:18min

MR

Okay. Ja, ja, das ist jetzt sozusagen die obere Grenze. Wenn es unter 5 von 10.000 sind, spricht man von einer seltenen Erkrankung und deswegen wollte ich das jetzt auch hören. Also du sagst jetzt 2 von 250.000, also könnten es im Kreis Böblingen 3 bis 4 Personen sein, die es auch haben, also mit allen Vorbehalten. Das können natürlich in Wirklichkeit dann 10 oder 20 sein und woanders ist es gar niemand. Aber es sind jedenfalls sehr wenige Menschen.

15:56min

AA

Ich glaube, dass die Grauzone höher ist, weil die ersten Symptome werden viel als Alterskrankheit abgetan. Wenn das im fortschreitenden Stadium passiert, dann heißt es, wenn es ums Treppen steigen geht und das geht schon nicht mehr, „dann strengst du dich halt mal ein bisschen an“ oder so. Das wird gar nicht wahrgenommen, manchmal auch von den Betroffenen nicht. Deswegen ist der Weg zur Diagnose oft sehr, sehr lang. Und dementsprechend denke ich, es gibt bestimmt mehr, aber die Grauzone ist einfach, dass es nicht diagnostiziert worden ist. Wir haben jetzt auch immer wieder den Fall oder auch schon erlebt, dass uns Betroffene erzählt haben, dass ihr Neurologie noch nie was davon gehört hat.

16:35min

MR

Ja, auf das wollte ich jetzt gerade auch noch kommen. Seltene Erkrankungen bedeutet ja auch, dass Medizinern nur selten oder vielleicht auch nie so ein Patient begegnet. Und die Frage ist ja, wie sich das auswirkt, wenn man einen Arzt hat, der gar nicht weiß, was das ist, was man diagnostiziert hat.

16:58min

AA

Ja, das ist schwierig. Wolltest du etwas sagen?

17:02min

AB

Es war für mich gerade eine Erfahrung, weil ich habe meinem Hausarzt gesagt, dass ich wieder einen 24-Stunden EKG brauche. Und dann hat er gesagt, warum? Das war doch toll, als sie das letzte Mal gemacht haben. Vor zwei Jahren habe ich das gemacht. Man soll es eigentlich jedes Jahr machen. Und ihm habe ich schon mal die Broschüre gegeben, weil wir haben eigentlich von der Muskelgesellschaft eine tolle Broschüre, wo mal so einen Überblick gibt, was alles vorkommen könnte. Und dann habe ich gesagt: „ja, weil der Herzmuskel beteiligt sein kann“. Dann hat er gesagt: „Ach so, das war mir überhaupt nicht bewusst, dass auch Organmuskulatur betroffen sein kann.“

17:50min

MR

Das heißt, ihr kommt immer wieder in die Situation, dass ihr diejenigen seid, die das Krankheitsbild erklären müssen, damit die Behandler dann die richtigen Untersuchungen zum richtigen Zeitpunkt auch veranlassen können.

18:09min

AB

Ja, und eine von unserer Selbsthilfegruppe hat auch die Erfahrung gemacht, dass ein Arzt sagt: „Nein, Sie haben gesundes Herz. Ich mache Ihnen das nicht mehr.“

18:17min

MR

Ja, gut, das gibt es natürlich dann auch, dass man - Aber das ist auch bei anderen Erkrankungen so, aber dass ihr sozusagen die Nachhilfestunde geben müsst, was das PROMM überhaupt ist und was braucht man an Unterstützung, um den Krankheitsverlauf eben zu beobachten, das ist ja nochmal eine andere Geschichte.

18:39min

AA

Ja genau, es wird häufig einfach verwechselt mit der DM 1, die es natürlich auch gibt und einen schnelleren Verlauf hat, im Gegensatz zu uns. Da steckt man uns dann gerne mit in eine Schublade. Es gibt sicherlich viele Parallelen, aber auch viele Unterschiede.

18:52min

AB

Gravierende Unterschiede!

18:54min

AA

Und ich muss sagen, davon profitieren wir in der Selbsthilfegruppe enorm, weil von uns einer sagt: „Hey, ich habe einen Top-Arzt“ und inzwischen sind wir alle da, weil es einfach Ärzte gibt, die immer noch ein komplettes Missverständnis von der Situation haben und das so ein bisschen als „Das wird schon wieder, ist ja nicht so schlimm!“ abtun. Das gibt es immer wieder. Und wir haben auch aber viele Ärzte, die uns wirklich ernst nehmen.

19:22min

AB

Der Arzt, der meine Diagnose gestellt hat, der war völlig begeistert, weil er hat gesagt, „Ich habe schon so viel davon gehört, aber ich habe noch niemand kennengelernt“. Also auch er ist alles andere als ein Spezialist und er ist der leitende Arzt eines Muskelzentrums!

19:41min

MR

Oh, da sollten wir jetzt denken, da würden vielleicht ein paar mehr auftauchen.

19:45min

AA

Ja, aber dann sieht man mal, wie häufig das wirklich vorkommt.

19:47min

AB

Ja, ich wohne ja in der Schweiz und ich habe in der Schweiz nach einer Selbsthilfegruppe geschaut und es gibt keine Selbsthilfegruppe, wo es jemanden mit DM2 hat, keine. Deswegen fahre ich halt nach Böblingen, zwei Stunden.

20:02min

MR

Das ist schon ein sehr interessanter Hinweis. Vielleicht noch mal eine weitere Frage, die sich mir im Zusammenhang mit der seltenen Erkrankung aufgedrängt hat. Du hast es jetzt eigentlich schon so angedeutet. Das bedeutet nun auch, dass es eher unwahrscheinlich ist, dass jemand, der diese Krankheit hat in einem Krankenhaus oder in einer Praxis, einen anderen Betroffenen trifft und kennenlernt. Also das ist ja oft ein Anstoß, sich auszutauschen und wenn es erstmal nur bilateral ist.

In eurer Selbsthilfegruppe trifft ihr euch regelmäßig einmal alle drei Monate in Böblingen und morgen ist euer Treffen. Ich würde gerne jetzt mal was von euch hören über die Arbeit in der Gruppe. Was macht ihr denn dann beim Treffen zusammen?

21:01min

AA

Da fange ich mal an. Es ist ganz unterschiedlich. Also man muss echt sagen, wir sind meistens ein kleiner, elitärer Kreis, also eher familiär und treffen uns, sage ich mal, zum Kaffeeklatsch. Es gibt schön lecker Kuchen und Kaffee und wir erzählen uns die Neuigkeiten, weil wir uns ja schon lange kennen. Es gibt immer mal wieder Menschen, die zu uns hinzustoßen wie du oder morgen haben wir auch eine Betroffene, die erstmalig zu uns kommt, weil sie halt auch keine Unterstützung, keine Hilfsmöglichkeiten hat und man steht mit seiner Diagnose erst mal da und ist völlig überfordert. Und es ist wichtig, dass man auch jemanden hat, der einen so ein bisschen auch an die Hand nimmt und sagt, „Das ist alles nicht so schlimm. Das kriegen wir hin. Es gibt Schlimmeres.“ Ich glaube das ist ganz arg wichtig. Ich finde es auch ganz arg toll, dass unsere Gründungsmitglieder – uns gibt es jetzt seit 10 Jahren – auch noch alle dabei sind. Und das einmal im Quartal. Das spricht glaube ich auch für unsere Arbeit, die wir da so leisten.

22:03min

AB

Und ich finde es auch einfach eine tolle Arbeit. Also ich finde, ich kriege dann Ideen. Ich sage: „Ich habe so Schwierigkeiten, meine Hüften sind immer kalt“. Und die Anja sagt: „Überhaupt kein Problem. Es hat da und da etwas, da kannst du beheizbare Unterwäsche bestellen, beheizbare Leggings und so Sachen. Das finde ich klasse. Also ich kriege ganz viele Hinweise, wo die anderen sagen: „Kannst du mal ausprobieren. Bei mir hat das geholfen“. Wir sind ja unterschiedlich. Also ich kriege nicht so ein „Du musst das so und so machen“, sondern ich kriege viele Hinweise, die ich dann ausprobieren kann und wo ich dann wieder zurückbringen kann, die Erfahrungen von mir damit. Und ich finde es toll, ich habe das Gefühl, ich nehme immer viel mit.

22:49min

MR

Also alltagspraktische Tipps, auch die man dann nehmen kann und überlegen kann, könnte das für mich taugen, dann probiere ich das, oder wenn ich dann denke „Nein, so was Ähnliches habe ich doch schon probiert, das war ja nichts!“, probiere ich es vielleicht trotzdem nochmal, denn es kann ja sein, dass sich was geändert hat. Aber es gibt einen Schatz an Erfahrungen, über die man spricht und wo dann jeder mitmachen kann, was ihm gut scheint und vielleicht nächstes Mal dann wieder erzähle „Ich habe das und das probiert. Das hat geklappt. Das hat vielleicht nicht so geklappt. Da frage ich nochmal genauer nach, woran das liegen könnte.“ Das ist ja auch wertvoll.

23:36min

AA

Aber es ist ja auch immer gleich ein gemeinsames Verständnis. Wir werden oft verkannt, weil wir ja gesund aussehen und gleichgesinnte Betroffene, die kennen das, denn die wissen auch, wie es ist, die haben dieselben Probleme wie wir und das ist für uns natürlich auch ein großer Rückhalt und eine große Sicherheit, die wir haben. Das macht uns natürlich auch ein bisschen mehr stark, dann in gewissen Situation einfach zu sagen „Nein, ich bin aber krank oder ich bin schwerbehindert.“ In dem Fall ist das wirklich so. Wir haben alle eine Schwerbehinderung.

24:13min

MR

Also ihr stärkt euch gegenseitig den Rücken und das trägt natürlich auch zur Bewältigung der Krankheit bei.

24:17min

AA

Ja, absolut.

24:20min

AB

Man spricht einfach auf Augenhöhe vom Gleichen und der andere weiß, dass es bei dir anders sein kann. Also ich habe das Gefühl, ich fühle mich auch so gesehen, in dem wie meine Erkrankung ist. Ich hoffe, die anderen fühlen sich von mir auch so gesehen. Aber es ist einfach was ganz anderes, als wenn ich höre „Muskelkrankheit“ und die Leute haben dann ein Bild im Kopf. Wir haben keine Bilder. Ich habe kein Bild davon, wie deine Krankheit wirklich ist. Ich weiß, du hast die gleiche. Ich habe kein Bild von den anderen, wie sie wirklich sind, wie sie sich es wirklich ausdrückt, wie sie damit umgehen können.

25:06min

MR

Aber über sowas kann man ja sprechen. Wie gehst du damit um, dass du vielleicht nicht mehr auf den Stuhl steigen kannst, dass du vielleicht nicht mehr gut Treppen laufen kannst und in deinem Umfeld nicht gerade Verständnis unbedingt dafür erntest, warum das nicht gehen soll.

25:29min

AA

Also man muss auch sagen, es gibt inzwischen auch Ärzte hier - oder meine Ärztin in Stuttgart - die ganz klar fragt: „Kann ich jemanden an euch vermitteln? Weil ich kann Medikamente zur Hilfe stellen und medizinisch unterstützen, aber alles andere kann ich nicht.“ Und das ist für einen Arzt ein ganz großes Lob an der Stelle, dass ein Arzt sowas überhaupt macht.

25:52min

MR

Und es ist für ein Arzt eine große Entlastung, dass er weiß, er kann guten Gewissens die Patientin in eine Gruppe weiterleiten, wo sie Unterstützung findet und er kann sich dem eigentlich Medizinischen auch mehr widmen. Es ist ja schon auch beides. Es ist natürlich Lob und Anerkennung für euch in der Gruppe, dass der Arzt sagt: „Ja, das taugt was, was die machen.“

26:22min

AB

Und für mich ist mein Gefühl zur Selbsthilfegruppe immer eher: Wir sind eine Arbeitsgruppe!

26:28min

AA

Echt? (Lacht)

26:29min

AB

Ja, wir arbeiten. Es gibt kein Treffen, wo nicht jemand mit einer neuen Idee kommt. Es gibt kein Treffen, wo nicht jemandem was entdeckt hat. Die Anja macht natürlich alle ihre Weiterbildung so, dass sie auch der Gruppe zugutekommen. Das ist super. Und die Ute guckt dann wieder und kommt wieder mit Sachen, die sie entdeckt hat. Ich finde, wir sind mehr eine Arbeitsgruppe. Wir sind überhaupt nicht so eine Selbsthilfegruppe, die am Jammern ist.

27:04min

AA

Nein, überhaupt nicht. Das muss man echt sagen, es ist viel gute Laune dabei. Und ich denk einfach, dass man auch den Lebensmut nicht verlieren darf. Wenn man so eine Diagnose hat man es am Anfang natürlich echt schwierig, weil man nicht weiß, „Wo geht es dann mit mir hin? Wie sieht es dann aus?“ Aber wenn man dann jemanden trifft und gesagt bekommt „Du, es gibt viel Schlimmeres. Schau mal hier: Ich habe da eine Hilfe für dich“, dann wird vieles im Leben auch leichter.

27:27min

AB

Und natürlich hat es auch Platz in der Gruppe, wenn jemand sagt „Ich habe jetzt so einen Frust, ich muss mich jetzt einmal ein bisschen auskotzen.“ Auch das hat Platz, natürlich. Aber das ist ein kleinerer Teil. Eben deswegen empfinde ich uns eher als Arbeitsgruppe.

27:45min

MR

Also ihr strahlt für meine Begriffe einen großen Forscherdrang und eine große Neugier aus, zu sagen „Wir erkunden das gemeinsam, was sich da abspielt und versuchen, das, was da hinten rauskommt auch festzuhalten und zu bewahren, weil es könnte ja vielleicht in einem halben Jahr jemand kommen, dem dieses Wissen dann auch wieder zugutekommt“.

28:08min

AA

Ja gut, da muss man auch ganz klar sagen, da steht die DGM auch dahinter. Das ist ja die deutsche Gesellschaft für Muskelerkrankte - wie vorhin schon erwähnt - die übrigens in diesem Jahr 60-jähriges Bestehen hat und die sich wirklich in Selbsthilfegruppen organisiert. Es gibt ja neben uns noch ganz viele andere Erkrankungen, die Anlaufstellen benötigen und die DGM hat auch für jeden - und das gab es damals für mich auch und ich war so dankbar, dass das gibt - Ansprechpartner für Diagnosegruppen. Ich bin auch jemand, den man anrufen kann, wenn man da steht mit so einer Diagnose und erst mal gar nicht weiter weiß. Und es ist unheimlich gut, so eine Art Mentor zu haben, der einem dann die nächsten Schritte sagt, was man tun muss.

28:54min

MR

Ich frage jetzt noch mal ein bisschen genauer nach, weil wir ja auch Zuhörer haben, die nicht aus dem Landkreis Böblingen kommen, die nicht aus dem Einzugsgebiet von 100 Kilometern sind. Da ist deine Funktion auch noch mal eine andere als Gruppenleiterin in Böblingen. Dich kann jeder im Bundesgebiet oder ich sage jetzt mal jeder, der Deutsch spricht und Deutsch versteht, anrufen und sagen, „Ich habe auch die Diagnose, ich weiß dies nicht und ich wüsste es gerne“ und du wärst auch eben für weiter entfernte Menschen da eine Ansprechpartnerin über die DGM.

29:36min

AA

Das ist korrekt, ja.

29:37min

AB

Und ich auch. Also die, wo morgen das erste Mal kommt, an die bin ich zufällig gekommen, weil eine Klientin von mir erzählt hat, dass eine Freundin von ihr sie besucht und in der Reha-Klinik ist und diese Erkrankung hat und gefragt hat, ob sie eine Telefonnummer ihr geben könnte. Und dann habe ich gesagt „Ja klar!“. Und dann haben wir uns getroffen. Und dann habe ich - die ist eigentlich gar nicht weit weg, die ist glaube ich auch von Kornwestheim, aber sie hat noch nie von der Gruppe gehört gehabt und wusste gar nicht, dass es das gibt. Sie war eigentlich allein mit dem.

30:17min

AA

Und man muss auch sagen, sie hat mir erzählt, weil wir auch im Vorfeld jetzt telefoniert haben, damit sie schon ein bisschen Erfahrungsschatz sammelt und ein bisschen Input hat zu dieser Erkrankung. Sie ist zu ihrem Neurologen gegangen und der musste erst mal googeln. Ja, das gibt es.

30:32min

MR

Ja, aber sie hat dem Neurologen was zu erzählen und das befördert ja dann vielleicht auch das Arzt-Patienten-Verhältnis in positiver Weise. Ich meine, ein Arzt, der das zugibt, dass er googeln musste. Das ist ja schon sehr gut.

30:49min

AB

Ja und ich bin ein paar Mal von Neurologen untersucht worden und die haben nie was gefunden. Das gehört eben auch noch dazu.

30:57min

MR

Ja, weil sie nicht wussten, nach was sie genau gucken müssen.

30:59min

AB

Ja, und dann war mein Problem, dass ich eigentlich sportlich bin, ins Fitnessstudio gehe und eben auch sonst viel wandern gehe und so. Und mein Problem war, dass ich die zehn Stufen vom Keller in meine Wohnung mit dem Wäschekorb nicht mehr hochkam. Und dann dachte ich „Das kann ja nicht sein. Ich bin ja fit. Was ist denn da los?“ Und dann hatte ich schon vor 15 Jahren die erste Runde, wo man alle möglichen Untersuchungen gemacht hat, nichts gefunden hat. Und jetzt war es wieder so. Man hat alle möglichen Untersuchungen gemacht und hat nichts gefunden. Aber es war ein Orthopäde dabei, der hat gesagt „Das gibt's nicht. Sie haben so starke Oberschenkelmuskel und sie können keine Treppen laufen. Das kriegen wir raus.“ „Das gibt es nicht“ geht für ihn gar nicht - an so einen Arzt muss man geraten. Das ist toll. Der hat dann gesagt –

31:57min

MR

„Ich weiß es nicht, aber es muss eine Erklärung geben.“

32:01min

AB

Er hat gesagt, Ich setze mich mit der Neurologin zusammen und wir gucken zusammen, was für Untersuchungen können wir den machen. Und dann haben die gesagt, was alles gemacht werden muss, und dann haben sie mich angerufen und haben gesagt, „Wir haben irgendetwas in ihrer Hüfte gesehen, aber wir haben keine Ahnung, was das bedeutet. Wir möchten sie gerne ans Muskelzentrum überweisen.“ Und der hat mir eine Elektrode in den Muskel gesteckt, Das tut überhaupt nicht weh und die Arbeit vom Muskel ist so hörbar, wie man das Herz hört.

32:37min

AA

Es knistert. Wenn so ein Test oft gemacht wird, dann kommen alle Assistenzärzte, weil es so selten ist, dass man das mal live erlebt.

32:45min

MR

Ja, das ist das, was ich am Anfang gemeint habe. Wenn einem dann so ein Patient begegnet, dann ist es eben ein Ereignis.

32:52min

AB

Ja, und dann hört sich es bei uns eben nicht wie bei jemand anderem an, wo es einfach „Bum-Bum“ macht oder so, sondern bei uns, nennt man es "Sperrfeuer". In diesen Zeiten ist das natürlich ein schwieriges Wort mit so viel Krieg auf der Welt, aber es ist eben wie ein Maschinengewehr, was ständig feuert.

32:11min

MR

Also der Muskel kriegt ganz viele Impulse, sage ich jetzt mal, aber es passiert nichts. Oder es passiert...

32:16min

AB

Der feuert ständig. Das heißt einfach nur, dass er steifer wird.

32:23min

MR

Der verkrampft sich.

32:25min

AB

Ja, was ich aber nicht als Krampf wahrnehme.

32:29min

AA

Es ist halt ein fortschreitender Prozess. Man nimmt es nicht wahr. Und es ist ja so: Wenn so schleichende Veränderungen sind, ist das irgendwann so „War das schon immer so?“ Das nimmt man gar nicht mehr so wahr.

33:43min

MR

Vorhin war ja so der Ausgangspunkt, mal zu gucken, was Betroffene erwarten können, wenn sie sich überlegen, in eine Selbsthilfegruppe zu gehen, weil wir natürlich schon in der Beratung von Interessenten oft auch hören, dass Menschen eben befürchten, dass sie das gar nicht ertragen können, wenn sie in der Gruppe, sind sich das anzuhören, wenn alle von ihrer Krankheit sprechen und dass sie das auch noch weiter runterzieht, wenn sie mit dem Leid der anderen so konfrontiert sind. Ich denke mal, ihr redet eigentlich, ihr redet zwar auch über das, das hast du ja vorhin gesagt Andrea, aber ihr redet ganz viel über das, wo Lösungen sind?

34:33min

AA

Ja, Ich denke, die Strategiebewältigung ist so bei uns das, was im Vordergrund steht.

34:39min

AB

Und wir sind schon lösungsorientiert.

(Zustimmung von AA)

Deswegen sage ich, wir sind eher eine Arbeitsgruppe.

34:46min

MR

Eine Forschungs- und Arbeitsgruppe -

34:49min

AB

- wo auch Spaß seinen Platz hat und wo auch Leid Platz hat. Es hat alles seinen Platz.

34:58min

MR

Und Ich denke mal, dass ein großes Interesse ja auch daran besteht zu hören, wenn jemand den Arzt oder die Klinik besucht hat „Was hat es denn gebracht? Wovon

könnten die anderen vielleicht auch profitieren?“, wenn man dann sieht, die Diagnose ist bestätigt worden, man weiß jetzt noch genauer, wo es klemmt und was die Behandler auch sagen, was man jetzt probieren will, das ist ja auch wertvoll in der Gruppe diese Fortschritte dann wieder zu besprechen.

35:34min

AA

Genau, ich denke einfach, das ist sowas, wie einen Mentor an der Hand zu haben, der einem erstmal die ersten Schritte zeigt, weiter hilft, damit umzugehen. Aber auch wir in so einem fortlaufenden Krankheitsprozess - ich meine, ich habe zehn Jahre die Diagnose - lernen immer wieder was Neues dazu, weil sich einfach auch die Forschung verändert und revidieren muss an der Stelle hier.

Wir haben zum Beispiel morgen eine Logopädin bei uns in der Gruppe, die einen Vortrag über Schluckstörung bei neuromuskulären Erkrankungen hält. Das ist meine Logopädin. Ich mache jetzt seit ein paar Monaten Logopädie und war bei der ersten Sitzung völlig entsetzt, was die innerhalb von knapp 40 Minuten über mich aussagen konnte. Ich habe dann gedacht: „Moment mal, wir haben etwas völlig übersehen, nämlich das Zwerchfell“. Und das Zwerchfell ist so schlecht ausgeprägt bei uns. Deswegen haben wir eine sehr schwache Atmung und deswegen bleibt uns die Luft auch weg. Und da ist es zum Beispiel bei uns auch ganz relevant. Wir haben immer einen Notfallpass dabei. Das sind so kleine Sachen.

Und morgen geht es halt wirklich darum, das Zwerchfell zu kräftigen, die Atemmuskulatur zu trainieren und Schluckstörungen zu vermeiden. Und da lerne ich selber, und ich habe das zehn Jahre ja schon in der Diagnose und setze mich auch sehr intensiv damit auseinander, aber auch ich lerne immer was dazu.

36:48min

AB

Und ich finde es klasse. Ich kann das anwenden. In meinem Fitnessstudio bin ich dann gleich zu einem Trainer gegangen und habe gefragt „Hast du mir Übung für das Zwerchfell?“ Da weiß nichts von meiner Krankheit, muss er auch gar nicht wissen. Und dann hat er gesagt „Ja, lass mich mal überlegen.“ und dann hat er mir ein paar tolle Übungen gezeigt. Also ich kann das auch ganz in den gesunden Alltag einbauen. Die Leute müssen nicht wissen, warum ich das wissen wollte. Er hat auch gar nicht gefragt, warum. Er hat einfach gesagt, wenn du Übungen fürs Zwerchfell brauchst, dann überlege ich mal.

Was wir gelernt haben, jeder Einzelne: Wir müssen mündige Patienten sein, weil wir sind die Spezialisten und wir müssen das den Ärzten auch vermitteln und deswegen kommen wir auch wie von uns auf die Themen. Man muss uns beim Arzt nicht fragen.

37:46min

MR

Ja, wobei ich denke, dass das auch was ist, was man erst mal üben muss, so mit seinem Arzt umzugehen und so beherzt auch aufzutreten und zu sagen „Ja ich weiß ja von was ich spreche, und ich kann es auch benennen.“ Und ich denke mal, das ist vielleicht auch das Wichtige, was ihr zusammen in der Selbsthilfegruppe lernt: Die Dinge so anzusprechen, dass es eben nicht nur ein Jammern über irgendein unklares Defizit ist, sondern der Arzt dann auch ein „Pack an“ hat, um was es da geht.

38:27min

AA

Also ich glaube, wir vermitteln ein ganzes Stück weit Mut. Mut, sich selbst vor Dingen zu schützen, zu sagen: „Nein, das kann ich nicht mehr! Das mache ich nicht mit!“, oder auch, sich einfach zu behaupten zu müssen und zu sagen „Nein, ich hätte gern, dass sie das wirklich nochmal nachgucken oder kontrollieren.“

38:45min

AB

Ja, und es ist natürlich auch so: Wir haben ja Menschen dabei, die deutlich älter sind auch als ich und die kommen auch aus einer anderen Zeit, da war der Arzt noch ein Gott in Weiß. Da ist es natürlich, bzw. für die ist es noch viel schwieriger gewesen, überhaupt dahin zu kommen, dem Arzt zu sagen, was er tun soll. Und es ist nicht nur ein Generationsproblem, sondern auch, aus was für einer Schicht komme ich. Meine Mutter war schon Krankenschwester und die hat auch immer gesagt: „Von Ärzten lasse ich mir nichts sagen.“ Also ich habe auch in meiner Krankenpflegerausbildung schon einen Arzt gehabt, der hat eine Infusion gelegt und ich habe gesehen, die läuft nicht in die Vene und die muss in die Vene laufen. Und dann habe ich dem Arzt gesagt: „Sie, das geht so nicht.“ - und als Krankenschwester durfte man sich sowas ja eigentlich nicht erlauben.

39:40min

MR

Das müsste der ja eigentlich auch selber sehen, dass es nicht geht. Aber gut, kommen wir vielleicht nochmal auf eine andere Frage: Vorhin haben wir davon gesprochen, ihr trefft euch viermal im Jahr. Das ist ja nicht so oft. Gibt es denn noch andere Wege, auf denen ihr zwischen den Gruppentreffen den Kontakt haltet?

40:03min

AA

Absolut. Wir haben eine WhatsApp-Gruppe „Promminent“ übrigens – abgeleitet von PROMM, für proximale Myotone Myopathie, weil der Spaß nicht verloren gehen darf – wo wir uns einfach regelmäßig austauschen. Ich war jetzt auf Fachtag in Gießen und habe dann die Ergebnisse gleich mal in die Gruppe gestellt. Oder jemand hat ne spontane Frage und hat Klärungsbedarf oder es sind nur Ostergrüße – also egal was.

Darüber hinaus gibt es natürlich andere Kontaktmöglichkeiten, die wir da nutzen. Wir treffen uns auch mal privat, bzw. diejenigen, die dichter zusammen wohnen oder machen Urlaub am Bodensee. Das ist ganz unterschiedlich.

40:46min

MR

Vielleicht auch noch eine Frage zum Gruppentreffen: Treffen sich da nur Betroffene oder sind bei euch auch Angehörige mit beim Treffen?

40:55min

AB

Es sind eigentlich die Angehörigen dabei, die Interesse haben oder die auch etwas damit anfangen können. Mein Mann ist bisher immer dabei, von der Ute der Mann ist immer dabei.

41:07min

AA

Es ist auch manchmal notwendig, weil es gibt wirklich Personen von uns, die alleine nicht mehr richtig laufen können. Das muss man auch sagen. Also es ist nicht so jeder wie wir hier dastehen, sondern wir haben wirklich Leute im Rollstuhl. Also das muss man auch sagen. Mein Vater zum Beispiel, der ist jetzt 74 Jahre und hat einen Pflegegrad vier. Der kann nicht mal mehr ein Deo benutzen. Es ist so extrem unterschiedlich und deswegen sind wir offen für jeden, auch wenn ein Angehöriger erst mal sagt, ich möchte mich erst mal irgendwie mit der Situation auseinandersetzen, bevor ich meinen Partner oder meine Partnerin mitbringe. Wir sind da für alles offen.

41:45min

AB

Oder auch wenn ein Freund und eine Freundin von jemandem sagt, kann ich mal mitkommen, weil mich würde es auch interessieren. Das ist für mich auch absolut okay.

41:55min

AA

Ja, weil wir möchten einfach Aufklärungsarbeit leisten, das ist uns ganz wichtig.

41:59min

MR

Ich würde gerne noch mal ein bisschen weiter in die Vergangenheit zurückgehen. Zu dem Zeitpunkt, bevor ihr in der Gruppe wart: Könnt ihr euch daran erinnern, was den Anstoß gegeben hat, eine Gruppe zu suchen oder auch hinzugehen?

42:18min

AA

Das haben wir unserer Renate zu verdanken. Also die Renate hat die Gruppe ins Leben gerufen, weil ihr Ehemann damals Ansprechpartner bei der deutschen Muskelerkrankung für die Diagnose war und auch mir damals sehr viel weitergeholfen hat und wir dann festgestellt haben, wir wohnen alle sehr eng aufeinander. Und es wäre doch toll, wenn wir uns nicht irgendwie nur mal im Wohnzimmer sehen, sondern die Möglichkeit haben, uns regelmäßig in größer Runde zu treffen, weil natürlich nicht alle in so einem Wohnzimmer passen. Das muss man ganz klar sagen. Und wir treffen uns jetzt wirklich seit zehn Jahren regelmäßig und immer noch in derselben Konstellation plus, sag ich jetzt mal, plus Menschen, die noch dazukommen.

42:58min

AB

Und für mich war es so in der Schweiz: Es hat wahrscheinlich schon Menschen –

43:03min

MR

Du hast das ja vorhin gesagt, du hast nach einer Gruppe gesucht und hast keine gefunden.

43:09min

AB

Ich habe nach Leuten gesucht, die was wissen über meine Krankheit, weil ich wusste selber so wenig. Und eben mein Neurologe wusste nicht auch wirklich viel mehr. Er hat zwar gelesen über das, aber all' die Sachen wusste er nicht. Und dann Menschen zu finden, die die gleichen Themen haben, das fand ich klasse.

43:34min

MR

Also das war einfach dein inneres Bedürfnis, ich will nicht alleine sein, mit all diesen Fragen?

43:39min

AB

Nein, ich möchte was wissen über die Krankheit. Ja. Also ich bin jemand, wo eigentlich sehr neugierig ist und mir war Wissen wichtig und das habe ich gefunden in dieser Gruppe, enorm viel Wissen.

43:54min

AA

Ja, du musst einfach auch sagen, dass wirklich da die Medizin noch nicht sehr weit ist und die Aufklärungsarbeit noch nicht sehr weit ist. Die meisten von uns sind an allen Studien beteiligt, die es so gibt, für diese Erkrankung und wollen selber – sag ich mal – der nächsten Generation einfach helfen.

44:15min

MR

Ich hätte noch eine Frage zu möglichen Interessierten. Also wenn ich jetzt zu eurer Gruppe kommen wollte, was erwartet ihr denn von mir? Was müsste ich da mitbringen, dass ich überhaupt profitieren kann von dem, was die Gruppe tut?

44:35min

AB

Fragen. Fragen haben. Für mich ist wichtig, dass jemand, der kommt Fragen hat. Sonst muss der für mich nichts mitbringen, wenn der die Diagnose hat.

44:47min

AA

Genau, uns ist es aber wichtig, dass es wirklich dieselbe Diagnose ist. Man muss einfach sagen, es gibt über 800 verschiedene Muskelerkrankungen und die sind alle ins Detail sehr unterschiedlich. Wir haben zwar Parallelen zu DM1, aber es gibt extrem viele Unterschiede, wo wir einfach auch nichts dazu sagen können. Wir sind der Fachmann für die DM2. Und dementsprechend gibt es dann bei mir meistens ein Vorgespräch, einen Kontakt. Und dann lad ich die Leute auch relativ schnell zum nächsten Treffen ein, weil ich noch nie die Erfahrung gemacht habe, dass jemand sagt: „Selbsthilfegruppe – da muss ich erstmal überlegen“, sondern: „Oh, toll, da ist was, ich komme. Ich habe so viel Fragen“, weil es halt so wenig gibt. Also ich habe es noch nie anders erlebt.

45:32min

MR

Ja, das kann ich mir schon vorstellen. Wenn man mal so weit ist, dass man anrufen kann, dann sind die Zweifel eigentlich beseitigt. Die Zweifel sind eher vielleicht vorher da und halten einen zu lange davon ab, anzurufen.

Gibt es den Regeln in der Gruppe, die wichtig sind, auf die ich mich gefasst machen muss?

45:57min

AA

Ich glaube, das Schlichte ist einfach, wir haben respektvollen Umgang miteinander. Das war es eigentlich.

46:03min

AB

Ja, ich glaube, wir haben keine expliziten Regeln. Wir haben eigentlich gar keine. Und es ist aber dieser respektvolle Umgang ist von allen da. Und ich glaube, wenn jemand da Schwierigkeiten hätte, dann würden wir ihn oder sie da auch darauf ansprechen. Aber sonst haben wir auch nicht keine Regeln.

46:26min

AA

Alles kann, nichts muss.

46:28min

MR

Wie würdet ihr jetzt damit umgehen, wenn sich jemand meldet, der sagt "Ich habe nur den Verdacht auf?" Wäre das jetzt was, wo ihr sagen würdet, das hat dann nicht viel Wert zu kommen oder würde das vielleicht trotzdem Sinn machen, um zu gucken, was man denn jetzt noch untersuchen muss, um rauszukriegen wohin?

46:52min

AA

Also ich glaube, ich würde da am Vorfeld eher so ein Beratungsgespräch machen, weil es manchmal wirklich schwierig ist, das abzugrenzen, welche Muskelerkrankung das ist. Ich würde eigentlich immer erst mal den Weg aufzeichnen, was man machen muss und natürlich auch ein bisschen erklären oder fragen, was derjenige hat, um mal zu gucken, sind da Parallelen oder nicht. Aber im Vorfeld ist es immer ganz schwierig zu sagen „Du hast das vielleicht“, weil es gibt so viele andere.

47:22min

MR

Aber du kannst behilflich dabei sein, ein bisschen vorher das Ganze einzuschätzen, ob das in die richtige Richtung geht oder was man vielleicht jetzt noch tun sollte, um das zu erhärten oder auch auszuschließen.

47:35min

AA

Genau, ich bin zwar kein Arzt, aber ich kann den Weg ein bisschen ebnen und sagen, du musst jetzt einen Gen-Test machen. Wie sind deine CK-Werte, beispielsweise im Blut oder so, das ist aussagekräftig. Also ich glaube, es ist noch niemand gekommen, der den Gen-Test nicht hatte. Und ich denke, es würde auch wenig Sinn machen, so jemanden in die Selbsthilfegruppe aufzunehmen, weil eben die Ratschläge, die wir haben, wenn es eine andere Muskelerkrankung ist, völlig nutzlos für den- oder diejenige wären.

48:05min

AB

Und man muss auch erst sagen, es gibt häufig die Situation, dass Leute sehr lange brauchen, überhaupt eine Diagnose zu finden oder zu bekommen. Das heißt, es gibt ganz selten diese Situation „Ich habe vielleicht“, sondern das ist ein ganz schöner Marathon, der dahingelegt wird, bis man überhaupt ein Ergebnis präsentiert bekommt vom Arzt.

48:26min

MR

Aber wenn ich das jetzt gerade richtig verstehe mit dem Gen-Test, ist es auch so, dass es dann eine zweifelsfreie Bestätigung gibt, weil wir hier schon öfter über Krankheitsbilder gesprochen haben, die eigentlich nur über Ausschlussdiagnosen diagnostiziert werden und wo ich erst mal ganz viele andere Sachen abklären muss, dass es das nicht ist, bevor am Ende dann nur noch diese Krankheit übrigbleiben kann. Aber bei euch gibt es einen klaren Nachweis darüber, dass es PROMM ist.

49:01min

AB

Weißt du, seit wann es diesen Gentest gibt?

49:04min

AA

Seit wann, weiß ich nicht. Also es ist auf jeden Fall so, dass bei uns auf dem fünften Chromosom ein Abschnitt in diesem Chromosom mindestens eine Repeatverlängerung von 75-mal aufweisen muss. Das muss man sich vorstellen, so ein Chromosom minimal und das ist dann x-mal verlängert und ab 75-mal sagt man, das ist eine DM2. Und es braucht diesen Gen-Test. Es braucht meistens auch einen zweiten, also das muss bestätigt werden. Aber es ist klar, wenn jemand das in der Familie schon hat, ist es häufig, dass man es erbt.

49:40min

MR

Um das jetzt vielleicht noch abzuschließen: Was würdet ihr denn Betroffenen mit auf den Weg geben?

48:48min

AB

Keine Angst vor Selbsthilfegruppen zu haben. Ihr Trefft dort Menschen, die Freunde für euch werden - also so geht es mir. Die Freunde und im weitesten Sinne auch Familie für euch werden und die einfach hilfreich sind und wo ihr merken werdet, ihr habt auch zwischendurch, wenn ihr mit was ganz anderem beschäftigt seid, Lust das mit denen zu teilen, und deswegen sage ich: Ihr findet Freunde.

50:22min

AA

So ähnlich sehe ich das auch. Das ist wie eine kleine Familie bei uns, gerade weil wir so eine so eine enge Runde sind, die sich Jahr ein, Jahr aus immer in derselben Konstellation auch trifft. Wichtig ist, Selbsthilfegruppen können Angst nehmen. Sie können Rückhalt bieten, sie können für Fragen offenstehen und sie haben oftmals mehr Antwortmöglichkeiten für den Alltag als ein Arzt einem weiterhelfen kann für alltägliche Situationen. Auch Hilfestellung, sei es auch einfach Anträge, wie Schwerbehinderungsausweis, welche Reha ist dann für mich geeignet? Wo muss ich hin? Welcher Arzt ist gut? Das sind so manchmal ganz kleine Sachen, die aber elementar wichtig sind. An wen muss ich mich wenden?

51:08min

MR

Dann bedanke ich mich ganz herzlich bei euch beiden. Vielen Dank Anja, vielen Dank Andrea für dieses Gespräch, für die tollen Einblicke, die ihr uns gegeben habt in die Arbeit in der Gruppe und eure Erfahrungen.

51:26min

AB

Ich hätte noch gern was gesagt zu den Gesunden, weil wir waren in Peru auf einer Wanderung und da konnte ich irgendwann nicht mehr und habe mich hingeworfen. Und dann sind natürlich auch Touristen vorbeigelaufen, die entweder auf Deutsch oder auf Spanisch gesagt haben „Was sitzt die hier rum?“ Und da würde ich sagen, „Urteilt doch nicht, fragt doch einfach“. Also ich habe auch anderes erlebt. Südamerikaner sind da ganz anders. Kaum sitze ich, spricht mich jemand an und spricht mich auf Englisch an und fragt „Can I help you?“

52:01min

MR

Ja, also sprich mit den Menschen, sprich nicht über ihn. Das könnte auch viel zur Verständigung helfen.

52:09min

AB

Wir in Deutschland haben das Glück, dass wir - also ihr in Deutschland muss ich ja sagen, denn ich lebe ja in der Schweiz - den Arzt zu haben, der bei der Entdeckung dieser Krankheit dabei ist und der einzige wirkliche Spezialist eigentlich ist auf dieser Krankheit. Und er ist ein Forscher, weil er kann Sachen sagen, wie „Nein, das hat mit DM2 nichts zu tun“ und kann da zwei Monate später anrufen und sagen, ich muss mich vielmals entschuldigen. Er stellt dann Hypothesen auf und ist aber auch jederzeit bereit, die wieder einzureißen, wenn er merkt „Da habe ich etwas aber falsch gesehen.“ Als ich bei ihm war, hat er noch gesagt, ich darf meine Muskulatur nicht so sehr belasten. Oder nein, das war vorher, da habe ich noch gehört: „Ich darf meine Muskulatur nicht so sehr belasten wie jemand anderes.“ Und als ich dann bei ihm war und ihn darauf angesprochen hat, hat er gesagt „Oh, das haben wir früher gesagt. Inzwischen wissen wir, das ist gar nicht so.“

53:17min

AA

Er ist auch wirklich ein Arzt, der wirklich dermaßen engagiert ist und auch einen guten Draht zu seinen Patienten hat und die alle kennt. Das ist ganz toll, dass es den Dr. Schoser hier in Deutschland für uns gibt.

53:29min

MR

Ich wünsche euch morgen ein tolles Gruppentreffen und bitte bestellt der Gruppe auch viele Grüße von uns.

53:40min

AB

Das werden wir machen!

53:43min

MR

Liebe Hörerinnen, liebe Hörer, habt ihr Fragen? Bitte schickt sie uns. Sucht ihr Anschluss, Kontaktdaten der Selbsthilfegruppe, Myotone Dystrophie DM2 und Proximale Myotone Myopathie (PROMM) in Böblingen, die findet ihr in den Shownotes.

Falls euch ein anderes Thema beschäftigt: Mehr als 160 Gruppen sind im Kreis Böblingen aktiv. Auf unserer Homepage www.selbsthilfe-bb.de findet ihr dazu Infos.

Gerne könnt ihr uns auch telefonisch erreichen. Vielen Dank für euer Interesse, alles Gute, eure Monika Rehlinghaus.

54:28min

Abspann

Das war's für heute bei Vitamin BB. Vielen Dank fürs Zuhören. Habt ihr Fragen, Wünsche oder Anregungen? Wir freuen uns über Feedback von euch. Vitamin BB ist ein Podcast des Kontaktbüros Selbsthilfegruppen des Landratsamtes Böblingen. Wir senden mit freundlicher Unterstützung des Gemeinschaftsfonds der gesetzlichen Krankenversicherung Baden-Württemberg.