

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 verstreut 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.

Weiterhin gut gestaltet sich die Zusammenarbeit mit dem MitoNet-Verein, 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 innerhalb des Teams offizielle Funktionsstellen vergeben.

Dazu schlägt das Mito-Team folgende Personen zur Wahl vor:

Sprecher:	Claus-Peter Eisenhardt
Stellvertretende Sprecherin:	Karin Brosius
Delegierte:	Bärbel Gamroth
Stellvertretende Delegierte:	?

Weitere Wahlvorschläge aus dem Kreis der mitochondrial Betroffenen und deren Angehörigen sind gerne willkommen und können noch bis spätestens zum **16. Dezember 2011** bei der DGM, Im Moos 3 in 79112 Freiburg eingereicht werden. **Die Wahlen erfolgen dann über die Februarausgabe des Muskelreports 2012.**

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 manuelle Therapien, leichte Sporttherapie sowie Psychotherapie zum Wohlbefinden entscheidend beitragen können. Hier sollten in Zusammenarbeit mit der Ärzteschaft *allgemeine, internationale Standards* entwickelt werden, die einen *multimodalen Therapieansatz* verfolgen. Dies ist eines der mittelfristigen Ziele, die wir im Rahmen der IMP vorantreiben möchten. In welcher Weise wir dies in Angriff nehmen werden, wird sich auf unserem nächsten Treffen Mitte Oktober in Sevilla zeigen, das von unseren spanischen Freunden organisiert wird (Ergebnisse bei nächster Gelegenheit).

Auch die Vernetzung mit europaweit agierenden Patientenorganisationen wie z.B. *Eurordis* schreitet 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) 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 durchführen kann.

(Bärbel Gamroth)