Newsletter 2/2018

Vorwort

Knapp sechs Monate nach dem Projektstart stehen auf unseren Internet-Seiten und auf unserem YouTube-Kanal bereits über zwanzig DM-Geschichten zur Verfügung. Diese finden in den sozialen Medien auf allen fünf Kontinenten und in über dreissig Ländern grosse Beachtung. Ein riesiger Erfolg in einer solch kurzen Zeit!

Meine Dankbarkeit gehört vor allem den Mitarbeitenden dieses Projektes auf drei Kontinenten welche unermüdlich grossartige Arbeit geleistet haben, um diesen Erfolg möglich zu machen. Wir leben alle mit Myotoner Dystrophe – als Betroffene oder Angehörige – und zeigen durch dieses Projekt, dass wir trotz dieser Belastung zu enormen Leistungen fähig sind.

Im vergangenen November habe ich mit Andreas zum ersten Mal am Jahrestreffen der Diagnosegruppe in Deutschland teilgenommen. Lesen sie dazu auch seinen Bericht in diesem Newsletter. Neben den kompetenten und motivierenden Vorträgen haben wir beide die Möglichkeit genutzt, mit Betroffenen und Angehörigen ins Gespräch zu kommen, um neue Kontakte zu knüpfen, und um Video-Interviews aufzuzeichnen. Diese Videos entstehen spontan, ohne grosse Vorbereitung und zeigen dadurch einen ungeschminkten Ausschnitt aus unserem Leben mit Myotoner Dystrophie.

Vorbereitet und gut durchdacht sind die Erfahrungsberichte, die uns erreicht haben: Bereits heute wird sichtbar, wie unterschiedlich Betroffene und Familien mit den Herausforderungen diese Krankheit umgehen: Lesen Sie dazu den Erfahrungsbericht von Ann aus Utah in diesem Newsletter. Auf komplett anderer Herausforderungen trifft Odile aus Frankreich: Ihre Geschichte finden Sie auf unsere Website.

Beide Formate – die schriftlichen Erfahrungsberichte und die spontanen Video-Interviews – sind für unser Projekt wichtig. Im Laufe der Zeit werden sich diese unterschiedlichen Stimmen zu einem Bild zusammenfügen. Zum Bild unseres Lebens mit Myotoner Dystrophie. Ich freue mich auf das, was daraus entstehen wird.

Erich
Projektleiter

Myotone Dystrophie
Myotonic Dystrophy
Dystrophie Myotonique

Unsere Stimmen – Unser Leben

Jahreskonferenz in Deutschland

Nach einer langen Anreise sind Bernhard, Erich und ich am 9. November im Hotelpark Hohenroda in Hessen angelangt: Der sehr gepflegte Hotelkomplex aus den achtziger Jahren mit seinen aufmerksamen Angestellten bietet jedes Jahr den würdigen Rahmen für die Jahreskonferenz der Diagnosegruppe Myotone Dystrophie der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Als Nicht-Betroffener war dies für mich das erste Mal, dass ich an einem solch grossen Anlass zu diesem Thema teilgenommen habe und ich war sehr gespannt auf die Programminhalte und auf die Begegnungen mit interessierten Menschen aus ganz Deutschland.

Unmittelbar nach der Ankunft nahm ich an einem Gesprächskreis für Angehörige teil: Die ausgezeichnete Gesprächsmoderation, ohne Anwesenheit der Betroffenen, ermöglichte einen sehr offenen Meinungs- und Erfahrungsaustausch in einer vertrauensvollen Atmosphäre. Aus meiner Sicht ist diese Gruppenbildung ideal, damit auch Themen angesprochen werden, welche aus Rücksicht auf die Mitbeteiligten oder auch aus Scham vielleicht oft verschwiegen werden.

Am nächsten Tag erwartete uns ein sehr straffes Programm mit hoch motivierenden und kompetenten Vorträgen, u.a. aus den Bereichen Psychologie sowie Atmung/Beatmung. Gleichzeitig erfuhren wir mehr über die Resultate einer Studie zu den Frühsymptomen bei DM2-Patienten. Sehr direkt profitiert habe ich vom Vortrag zum Thema Krankheitsbewältigung und Umgang mit Progredienzangst von Frau Dr. Nadine Sasse, welche aus psychologischer Sicht aufgezeigt hat, dass auch schwierige Situationen ein positives Potenzial beinhalten. Ihre Hinweise und Anregungen haben mir selbst geholfen, neue Strategien zu entwickeln und Lösungen zu definieren.

Teilweise überraschende Neuigkeiten erfuhren wir am Sonntagmorgen aus dem Vortrag von Herrn Alexander Dassel der N.A.P. Akademie-Berlin: Gemäss aktuellen Studien ist ein Muskelaufbau bei DM-Patienten effektiv möglich und bei den allermeisten Betroffenen auch sinnvoll. Dies unterstreicht die Wichtigkeit eines regelmässigen Trainings unter Berücksichtigung der kardio-vaskulären Belastung. Ein solches fördert zudem den Sauerstoff-/CO_2-Austausch.

Zwischen den Programmpunkten nutzten wir alle auch die Zeit für persönliche Begegnungen und für den Austausch mit anderen. Ich durfte an diesem Wochenende endlich auch Steffi persönlich kennenlernen, die seit Monaten fest zum Team unserer Projektmitarbeitenden gehört.

Für unser Projekt haben wir an diesem Wochenende 10 Video-Interviews aufgezeichnet, welche wir auf unserem YouTube-Kanal zur Verfügung stellen.

Andreas, Basel-Landschaft, Schweiz

Die Geschichte von Ann, Utah, USA

Mein Name ist Ann und 1998 stellte ich fest, dass alle vier meiner Kinder und mein Mann über einen Zeitraum von fünf oder sechs Monaten DM1 hatten. Der älteste war 20 und der jüngste war 7. Bei den zwei ältesten wurde das Auftreten eines Erwachsenen und bei den zwei jüngsten im Kindesalter festgestellt. Nachdem ich es herausgefunden hatte, dachte ich: „Was mache ich jetzt? Alle meine Kinder haben das, und ich weiß gar nicht, was das ist! “Durch jahrelange Arztbesuche entdeckten wir langsam mehr und mehr über diese Krankheit, einige davon nicht weit hinter den Ärzten selbst oder den Spezialisten von MDA, wer Ich wusste nicht viel über diese spezielle Form der Muskeldystrophie. Tatsächlich konnten genetische Tests zu dieser Krankheit erst 1991 durchgeführt werden, und wir waren an der Entdeckung einer neuen Grenze beteiligt.

Schließlich schaute ich zurück und sah kleine Dinge, die bei all meinen Kindern nicht normal waren. Zum Beispiel gibt es eine Bedingung, die als Zeltmund bezeichnet wird, und dies geschieht, wenn jemand mit Oberlippe von DM höher sitzt als der Rest des Mundes, wodurch seine Zähne sichtbar werden. Es ist ein klassisches Symptom für diejenigen, die an DM leiden, und nachdem der jüngste diagnostiziert wurde, begann ich, auf Bilder von ihm vor der Diagnose zurückzuschauen, und ich konnte den Zeltmund sehen. Es war die ganze Zeit dort gewesen; Ich wusste einfach nicht, wonach ich suchen sollte.

Die häufigsten Auswirkungen von DM sind Muskelprobleme, einschließlich Muskelschwäche (Myopathie), Probleme beim Entspannen eines Muskels (Myotonie) und Muskelschwund, der sich im Laufe der Zeit verschlechtert (Atrophie). Es beeinflusst auch viele andere Körperfunktionen, darunter das Herz, die Muskeln, die die Atmung steuern, und das Magen-Darm-System (GI). Die Störung kann auch Probleme mit der kognitiven Funktion, der Persönlichkeit und dem Sehen verursachen. Nicht jeder mit DM wird alle oder sogar die meisten möglichen Symptome haben.

Was motoviert mich in meinem Leben? Es geht nicht darum, wer ich bin, sondern darum, wer ich geworden bin als primäre Begleiterin meines Mannes und meiner Kinder. Dieser Prozess des Werdens ist noch nicht abgeschlossen. So viele der anderen Eltern und Menschen, die ich kenne und die mit dieser Krankheit zu tun haben - die Angehörige mit dieser Krankheit haben - leiden zu sehr. Es ist eine leidende Lebensweise. Wir haben eine Menge Probleme. Dies ist wirklich ein Leben voller schwerer Verantwortung, aber ich habe das Gefühl, dass ich sowohl Sinn als auch Freude in meinem Leben gefunden habe.

Ann hat freundlicherweise "Unsere Stimmen – Unser Leben“ eine elektronische Kopie ihres Buches "Leben mit Myotoner Dystrophie: Die Geschichte meiner Familie" zur Verfügung gestellt. Mit ihrer Zustimmung haben wir es unserem Projekt hinzugefügt: https://drive.google.com/file/d/1IzMJRZP45faeVeO1jAgfLDD85Rmr_-7-/view?usp=sharing

Weitere Geschichten auf www.dm-meinegeschichte.com => Teilnehmen => Geschichten online lesen

Bevorstehende Anlässe

2019
Tour de France: Treffen mit der Facebook-Gemeinschaft in Frankreich und in Belgien

Juni 2019
IDMC12 in Göteborg / Schweden

September 13th-14th 2019
MDF-Konferenz in Philadelphia / USA

November 2019
DGM-Konferenz in Hohenroda / DE

Nächster Newsletter
Ende April 2019

Die nächste Geschichte

In jedem unserer regelmässig erscheinenden Newslettern werden wir Ihnen eine neue Geschichte einer betroffenen Person oder einem Mitglied einer DM-Familie vorstellen.

Die Geschichte in unserem nächsten Newsletter könnte die Ihre sein! Schreiben Sie diese und senden Sie uns diese über unsere Website

www.dm-meinegeschichte.com

Weitere Informationen

English:
www.dm-voices.com
info@dm-voices.com

Deutsch:
www.dm-meinegeschichte.com
info@dm-meinegeschichte.com

Français:
www.dm-temoignages.com
info@dm-temoignages.com