



Engagement für eine Welt ohne Myasthenia Gravis



<https://myasthenia.org/>

Was ist Myasthenia Gravis?

Eine Erkrankung, die zu extremer Muskelschwäche führt, die die Fähigkeit zu sehen, zu lächeln, zu gehen, zu sprechen und zu atmen beeinträchtigen kann. Das Immunsystem des Körpers greift bei MG die Verbindung zwischen den Nerven und den Muskeln an, wodurch die Fähigkeit des Gehirns, die Muskelbewegungen zu steuern, eingeschränkt wird.

MG betrifft Menschen aller Altersgruppen, Geschlechter und Ethnien und führt unbehandelt zu Behinderungen. Die Symptome variieren von Person zu Person und machen jeden Fall einzigartig, weshalb Myasthenia manchmal auch als „Schneeflocken-Krankheit“ bezeichnet wird.

Was ist MGFA?

Die Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA) ist die größte und führende Patientenorganisation, die sich ausschließlich für die Myasthenie-Gemeinschaft engagiert. MGFA berührt das Leben von MG-Patienten und ihren Familien durch die Finanzierung von Forschung, Patientenaufklärung und -unterstützung sowie Fürsprache.

Begonnen hat alles mit einem kleinen Mädchen namens Patricia. Als die Tochter von Jane Dewey Ellsworth Symptome von Myasthenia Gravis aufwies, war Ellsworth entschlossen, möglichst viel über diese seltene Erkrankung herauszufinden. Sie fand nur sehr spärliche Informationen und wenige Hilfsangebote. Entschlossen, dies zu ändern, gründete sie im Jahr 1952 die Myasthenia Gravis Foundation of America, Inc.

Seitdem hat sich die MGFA zur größten führenden Patientenorganisation mit dem Ziel entwickelt, für eine Welt ohne Myasthenia Gravis zu kämpfen.

Unsere Aufgabe:

Eine Welt ohne MG

Unsere Mission:

*Verbindungen schaffen, Leben bereichern,
Pflege verbessern, MG heilen*

Unsere Werte:

RESPEKT

EXZELLENZ

TRANSPARENZ

ZUSAMMENARBEIT

KONTINUIERLICHE VERBESSERUNG

Was tun wir?

Im Rahmen unseres Auftrags, Verbindungen zu schaffen, Leben zu bereichern, die Pflege zu verbessern und MG zu heilen, haben wir folgende Ziele:

Finanzierung und Unterstützung der Forschung: Wir setzen uns dafür ein, nur die vielversprechendsten MG-Forschungsprojekte zu finanzieren und voranzutreiben, einschließlich eines globalen MGFA-Registers für MG-Patienten und akademischer bzw. wissenschaftlicher klinischer Studien.

Aufklärung der Gemeinschaft: Wir helfen denjenigen, bei denen MG diagnostiziert wurde sowie deren Familien, die Diagnose und die Behandlungsmöglichkeiten zu verstehen und das Wohlbefinden durch hilfreiche Ressourcen, Materialien, Webinare und Konferenzen zu verbessern.

Unterstützung der Patienten sowie deren Familien: Mit unseren MGFA-Selbsthilfegruppen, Online-Gemeinschaften und speziellen Veranstaltungen sorgen wir dafür, dass sich die Mitglieder der Gemeinschaft auf ihrem Weg durch die MG nicht alleingelassen fühlen.

Fürsprecher für Patienten: Wir arbeiten mit Patienten und medizinischen Dienstleistern zusammen, um sicherzustellen, dass unsere Stimmen auf allen Regierungsebenen, in den medizinischen und versicherungstechnischen Fachkreisen und auf der ganzen Welt gehört werden, unabhängig davon, wo Sie leben.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit: Die MGFA bedient sich der Technologie und der Kommunikation, um MG-Experten zusammenzubringen, das Bewusstsein für MG zu schärfen und Veranstaltungen durchzuführen, um die Zeit bis zur Diagnose zu verkürzen und ein breiteres Verständnis für die Herausforderungen der MG zu gewährleisten.

FORSCHUNG



Wir haben große Fortschritte bei der Behandlung der MG erzielt, aber die heutigen Behandlungsmöglichkeiten sind immer noch mit Nebenwirkungen verbunden und können die lebensverändernden Symptome der MG nur zum Teil behandeln. Unser Auftrag ist unmissverständlich: Es muss mehr in diesem Bereich gearbeitet werden, um die MG besser zu verstehen, die Behandlungsmöglichkeiten zu verbessern und letztendlich ein Heilmittel zu finden.

MGFA arbeitet mit Spitzenforschern und Ärzten zusammen, um:

- Finanzierung hochwirksamer Forschungsarbeiten mit vielversprechenden Behandlungsmöglichkeiten.
- Bereitstellung von Postdoktoranden-Stipendien, um die besten und klügsten Köpfe für den Bereich der MG zu gewinnen.
- Förderung von Zusammenarbeit und Innovation durch nationale und internationale Konferenzen.
- Eintreten für die Finanzierung wichtiger Forschungsprojekte.
- Förderung des Verständnisses durch das globale MGFA-Register für MG-Patienten und klinische Studien.

Finanzierung der MG-Forschung

Wir unterstützen Forschungsarbeiten, die das Leben von Patienten mit Myasthenia Gravis und verwandten neuromuskulären Erkrankungen verbessern werden. Wir priorisieren fünf große Forschungsschwerpunkte: Biomarker, Erkrankungsmechanismen, gezielte Therapien, Ergebnisse für Patienten und pädiatrische Behandlung.

Zusammenarbeit in der MG-Forschung

Die MGFA bringt die besten medizinischen und wissenschaftlichen Experten der Welt zusammen, um das Thema MG zu erörtern. Alle drei Jahre sind wir Mitveranstalter der weltweit größten Zusammenkunft von Ärzten und Wissenschaftlern, die sich mit MG auseinandersetzen und organisieren regelmäßig Symposien auf wichtigen medizinischen und wissenschaftlichen Konferenzen.

Globales MGFA-Register für MG-Patienten

Das globale MGFA-Register für MG-Patienten wurde im Jahr 2013 eingerichtet und ist ein Online-Longitudinalregister, das von Patienten mit Myasthenia Gravis (MG) gemeldete Gesundheits- und Symptomdaten enthält. Patienten aus der ganzen Welt können sicher ihre Daten hinzufügen, die als Teil einer HIPAA- und GDPR-konformen Plattform, die von Alira Health betrieben wird, geschützt und privat sind. Diese aktuellen MG-Patientendaten im Register haben den Forschern dabei geholfen, die Krankheit besser zu verstehen und neue Behandlungen zu entwickeln, die den Patienten helfen, ihre MG zu meistern. Auf das globale MGFA-Register für MG-Patienten kann hier zugegriffen werden: MGRegistry.org.

BILDUNG

Informationen, denen Sie vertrauen können

Wenn es um Ihre Gesundheit geht, brauchen Sie evidenzbasierte Beratung. Deshalb werden alle von der MGFA veröffentlichten oder zusammengestellten medizinischen Informationen einer rigorosen Überprüfung durch MG-Experten unterzogen. In unserem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat sitzen rund 175 Ärzte, Mediziner, Wissenschaftler und Krankenschwestern. Diese Experten stellen sicher, dass wir ausschließlich die neuesten, streng geprüften Forschungsergebnisse an Sie weitergeben.

Die Mitglieder dieser Gruppen engagieren sich ehrenamtlich, indem sie Artikel schreiben, Vorträge halten, Webinare und Konferenzen veranstalten und bei der Ausarbeitung von Finanzierungsvorschlägen beraten. Sie unterstützen die Mitarbeiter des MGFA bei der Beantwortung komplexer Fragen aus der MG-Gemeinschaft.

Auf myasthenia.org finden Sie zahlreiche Ressourcen, unter anderem Veröffentlichungen, zum Herunterladen, Anschauen und Nachlesen.

Serien von MG Webinaren

Unsere monatlichen Webinare dienen dazu, MG-Patienten, Betreuungspersonen und medizinisches Fachpersonal miteinander in Kontakt zu bringen, zu informieren und zu unterstützen.

- **Wohlbefinden:** Ernährungswissenschaftler, Yogalehrer, Physiotherapeuten, Mediziner und andere Fachleute berichten über die besten Methoden zur Pflege von Körper, Geist und Seele im Leben mit MG.
- **Neuigkeiten in der MG-Forschung:** Informieren Sie sich über die neuesten Forschungsergebnisse, die wichtigsten Phasen der klinischen Studien und die aktuellen Ergebnisse der derzeit stattfindenden Spitzenforschungsstudien. Zu den Referenten gehören Mediziner, Neurologen und Forscher aus der ganzen Welt.
- **Sehen Sie sich frühere Webinare an:** Besuchen Sie den YouTube-Kanal der Myasthenia Gravis Foundation of America und sehen Sie sich Webinare, Veranstaltungen und Patientenvideos der Vergangenheit an.

Konferenzen und Veranstaltungen

Auf der jährlichen nationalen MGFA-Patientenkonferenz können sich Patienten und Betreuungspersonen austauschen und gemeinsam von Experten lernen. Auf unseren Gesundheitsmessen und Regionalkonferenzen, die alljährlich im ganzen Land stattfinden, können die Menschen vor Ort Ressourcen zur Unterstützung von MG finden. MGFA arbeitet mit Freiwilligen im ganzen Land bei MG-Walks, Sonderveranstaltungen und sonstigen Spendenaktionen zusammen, die unsere Arbeit unterstützen.

UNTERSTÜTZUNG

Selbsthilfegruppen

Eine seltene Erkrankung kann ein Gefühl der Isolation hervorrufen. Aber überall auf der Welt gibt es Menschen, die mit MG ihr bestes Leben führen. Selbsthilfegruppen bieten die dringend benötigten Kontakte, Ressourcen, Bildungsprogramme sowie gesellige und freizeitorientierte Aktivitäten.

MGFA-Freiwillige organisieren regionale und thematische Selbsthilfegruppen auf der ganzen Welt, sowohl direkt als auch virtuell. Sie beinhalten:

- **MAYA (Myasthenia Advocacy for Youth)**, eine Gruppe, die jungen Erwachsenen helfen möchte, ein erfolgreiches und positives Leben mit MG zu führen.
- **Selbsthilfegruppe in spanischer Sprache**, die virtuell angeboten wird, um die Selbsthilfegruppe für Spanischsprachige überall zugänglich zu machen.
- **Selbsthilfegruppe für Betreuungspersonen**, in der Ehepartner, Eltern und andere Betreuungspersonen Ratschläge für den Umgang mit dieser Erkrankung als Familienmitglied eines Patienten erhalten können.
- **Selbsthilfegruppe für Seronegative**, die für alle Personen offen ist, die an dieser Art von MG leiden.
- **MG Freunde Programm**, bietet Unterstützung durch Gleichgestellte (Peer-to-Peer).

MyMG Mobile App

Unser Symptom-Tracker ist ein nützliches Hilfsmittel für die Selbstbehandlung und den Austausch von Symptomverläufen mit Ihrem Arzt. Laden Sie die App herunter:

[Myasthenia.org/MyMG-Mobile](https://myasthenia.org/MyMG-Mobile)



FÜRSPRACHE UND SENSIBILISIERUNG

Unsere MG-Stimme

Durch das fortlaufende Programm der MGFA zur Patientenfürsprache erhalten die Betroffenen die Unterstützung und das Know-how, das sie brauchen, um aktiv zu werden. Die Ehrenamtlichen schreiben an den Kongress, um die Rechte der Patienten mit seltenen Erkrankungen durchzusetzen, sie beteiligen sich an den Bemühungen, die Versicherungsträger zu beeinflussen, damit sie MG-Patienten angemessen versichern, sie machen die lokalen Medien auf die Problematik aufmerksam und vieles mehr.

MG Bewusstseinsmonat

Alljährlich im Juni ergreifen die Mitglieder der MG-Gemeinschaft Maßnahmen, um das Bewusstsein und das Verständnis für Myasthenia Gravis zu fördern. Wir betreiben Lobbyarbeit bei führenden Politikern auf Bundes-, Landes- und Kommunalebene, veranstalten die Dare to Care-Spendenaktion und organisieren Kampagnen in den Medien und sozialen Netzwerken. Gemeinsam erzählen wir unsere gemeinsame Geschichte in Hunderten von Gemeinden auf der ganzen Welt.

Lokale Spendenaktionen und Veranstaltungen

MG-Patienten und Fürsprecher organisieren lokale Veranstaltungen und Spendensammlungen, um das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen und Spenden zur Unterstützung der MGFA-Mission zu sammeln. Die MGFA bietet Orientierung und Unterstützung, um diese Veranstaltungen zu einem Erfolg zu machen.



MGFA Veröffentlichungen und Focus on MG

Die MGFA gibt in verschiedenen digitalen und gedruckten Publikationen Orientierungshilfen, neueste Forschungsergebnisse, Patientengeschichten und Berichte über ihre Erfahrungen weiter. Beim Erzählen unserer Geschichten stehen die Bedürfnisse von Patienten und Betreuungspersonen im Mittelpunkt.

Der E-Mail Newsletter MG News wird regelmäßig monatlich versandt und Focus on MG, unser halbjährlich erscheinendes Magazin, informiert über erstaunliche Tätigkeiten und Menschen in der MG-Gemeinschaft. Der Blog „MGFA Insiders“ stellt interessante Geschichten und Videos von Menschen, Programmen, Regionen und medizinischen Fachkräften zusammen, die Veränderungen in der Myasthenie-Gemeinschaft bewirken.



Myasthenia Gravis Foundation of America

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (MGFA Telefonzentrale)

MGFA@Myasthenia.org

<https://myasthenia.org/>



Mitgliedschaften



National Institute of Environmental Health Sciences
Your Environment. Your Health.

© Myasthenia Gravis Foundation of America

Überarbeitete Fassung 2023