



BEWUSSTSEIN IN DIE TAT UMSETZEN JUNI IST DER MONAT DES **MG**



BEWUSSTSEINS




MYASTHENIA GRAVIS
FOUNDATION OF AMERICA
TOOLKIT

Myasthenia Gravis Foundation of America · 290 Turnpike Road, Suite 5-315 · Westborough, MA 01581

Telefon: (800) 541-5454 · E-Mail: mgfa@myasthenia.org · Internet: www.myasthenia.org

Hallo Freunde und Ehrenamtliche,

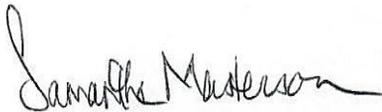
Herzlich willkommen beim MGFA Sensibilisierungs-Toolkit!
Wir freuen uns sehr, dass wir Ihnen dieses Toolkit für Ihre Öffentlichkeitsarbeit an die Hand geben zu können. Dieses Paket gibt Ihnen aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeitstaktiken an die Hand, um das Bewusstsein für Myasthenia Gravis, MGFA als Organisation und Ihre zukünftigen Veranstaltungen zu schärfen.

Die beiliegenden Materialien, die während des Monats Juni oder zu jeder anderen Zeit in diesem Jahr zur Sensibilisierung für das Thema MG verwendet werden können, bieten wertvolle Ideen und Tipps, wie Sie Ihre Gemeinschaft und lokale Unternehmen mobilisieren können, sowie Vorschläge für Beiträge in den sozialen Medien. Dieses Toolkit werden unseren Botschaftern helfen, das Bewusstsein für MG zu erhöhen und die Reichweite der MGFA zu vervielfachen!
Vielen Dank im Voraus!

Wir vermitteln auch die besten Tipps, wie Sie das Interesse von Reportern an Ihren Aktivitäten wecken können. Wir hoffen, dass dieses Toolkit Ihnen dabei helfen wird, eine Geschichte zu entwickeln, sie zu präsentieren, bei ihrer Produktion zu assistieren und sie mit der Welt zu teilen! Bitte lesen Sie weiter, und wenn Sie weitere Fragen haben, kontaktieren Sie uns bitte unter mgfa@myasthenia.org.

Wir können es kaum erwarten von Ihren Erfolgen zu hören! Markieren Sie uns auf Instagram und X, damit wir Ihre Beiträge mit anderen teilen können, und vergessen Sie nicht, den Hashtag #MGFA oder #MGStrong zu verwenden.

Mit freundlichen Grüßen,



Samantha Masterson
President und CEO



Aktionsmonat zur Bewusstseinsbildung für MG	Seite 4
Konzepte für Aufklärung und Sensibilisierung der Gemeinschaft	Seite 5
Neuigkeiten absichern	
• Wie lautet Ihre Geschichte?	Seite 7
• Was benötigen Reporter?	Seite 8
• Wie nehmen Sie Kontakt zu den Medien auf?	Seite 9
• Was ist bei einem Gespräch angemessen zu sagen?	Seite 10
• Die Sache lief ... Erzählen Sie es allen, die Sie kennen!	Seite 11
Werden Sie zum Influencer	Seite 12
Fakten über Myasthenia gravis	Seite 13



Aktionsmonat zur Bewusstseinsbildung für MG

Wir sind #MGStrong - Maßnahmen ergreifen und Wirkung erzielen

MGFA ist eine weltweite Gemeinschaft, und wir laden weltweit alle dazu ein, das Bewusstsein für MG zu schärfen. Es ist an der Zeit, kreativ zu werden und über den Tellerrand hinauszuschauen. Wie zeigen Sie Ihre Unterstützung, erzählen Sie Ihre Geschichte oder informieren Sie andere, von dort aus, wo Sie sich gerade befinden?

Nachstehend finden Sie einige Ideen, die es Ihnen erleichtern, sofort loszulegen. Auf den folgenden Seiten finden Sie weitere Vorschläge zur Aufklärung und Sensibilisierung, die in diesem Juni berücksichtigt werden sollten.

Selfie Ihrer Sensibilisierungsaktion - Fotografieren Sie sich und Ihre Familie bei einer Aktion zur Sensibilisierung für MG. Veröffentlichen Sie Ihr Foto auf unserer [Awareness Wall](#), via E-Mail an mgfa@myasthenia.org, oder indem Sie die MGFA Accounts in den sozialen Medien markieren. Zeigen Sie Ihr Engagement, um MG in der Öffentlichkeit bekannt zu machen.



Werden Sie selbst kreativ - Gestalten Sie mit Straßenkreide ein #MGStrong Gemälde in Ihrer Zufahrt oder auf dem Bürgersteig in Ihrer Nachbarschaft. Besorgen Sie sich Stifte, Plakatkarton und anderes Künstlerzubehör, um bunte Plakate zu gestalten, die Sie auf Ihrem Rasen oder in Ihren Fenstern anbringen können. Verfassen Sie ein Gedicht oder malen Sie ein Bild, das Ihre Erfahrungen mit MG darstellt. (Sie zweifeln doch nicht etwa an Ihren künstlerischen Fähigkeiten? Denken Sie daran: Kreativität hat mit Ausdruck zu tun, nicht mit Perfektion.)

Beteiligen Sie sich an den Aufrufen zum Engagement der MGFA - Auf der Internetseite der MGFA finden Sie unterhaltsame und informative Aktivitäten und Ideen, um das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen - und teilen Sie diese mit Ihren Freunden, Ihrer Familie und Ihren Netzwerken, also auch mit Menschen, die nicht an MG leiden und nicht Teil der MG-Gemeinschaft sind. Die Botschaft muss auch über die Gemeinschaft hinaus verbreitet werden!



Konzepte für Aufklärung und Sensibilisierung der Gemeinschaft



Seien Sie ein Influencer - Nutzen Sie X, Facebook, Instagram, TikTok und LinkedIn, um Ihre Erfahrungen mit MG auszutauschen und andere wissen zu lassen, wie sie dazu beitragen können, das Bewusstsein für die Erkrankung zu schärfen und Mittel für die Forschung bereitzustellen. Auf [Seite 12](#) finden Sie weitere Informationen zur Nutzung der sozialen Medien.

Nehmen Sie an MG Spaziergängen teil! Die MGFA hat ihre beliebten MG Spaziergänge zurückgebracht, und wir werden diese Gelegenheiten, sich in ausgewählten Städten in den Vereinigten Staaten zu treffen, wieder anbieten. Sie können Ihre individuelle Wanderung, Fahrradtour oder eine andere Veranstaltung organisieren, um die Aufmerksamkeit auf MG zu lenken.



Zeigen Sie Ihre Unterstützung - Tragen Sie ein petrolfarbenes T-Shirt zur Sensibilisierung für MG und informieren Sie Ihre wissensdurstigen Mitmenschen über MG. Fordern Sie sie auf, „Sie nach Ihrer MG zu fragen“.

Veröffentlichen Sie — Bitten Sie um Zustimmung, Plakate zur Aufklärung über MG in Bibliotheken, Geschäften, Apotheken, Seniorenzentren, Kirchen und anderen öffentlichen Einrichtungen aufzuhängen. Wenn Sie Druckerzeugnisse für den MG Sensibilisierungsmonat benötigen, wenden Sie sich bitte an mgfa@myasthenia.org.



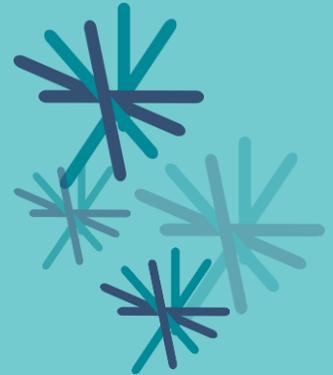
Geben Sie Präsentationen — Drehen Sie den Spieß der medizinischen Gemeinschaft um! Um zur Aufklärung anderer über MG beizutragen, bieten Sie an, vor Krankenhausmitarbeitern, Schulen, medizinischen Zentren, religiösen Gruppen, Pfadfindergruppen und Bürgervereinen einen Vortrag über Ihre Erfahrungen zu halten. Sollten Sie sich unsicher fühlen, ob Sie dies allein tun können, wenden Sie sich an MGFA, um Unterstützung durch einen geschulten Freiwilligen zu erhalten. Weitere Informationen erhalten Sie unter mgfa@myasthenia.org.



Konzepte für Aufklärung und Sensibilisierung der Gemeinschaft (Fortsetzung)

Bringen Sie die Gemeinschaften zusammen -

Binden Sie Pfadfindergruppen, Kirchen, Studentenverbindungen usw. in gemeinnützige Projekte ein, um gemeinsam Plakate zu entwerfen, Schneeflocken zu basteln oder ein größeres Gebiet in Ihrer Stadt mit Schneeflocken zu schmücken. Vielleicht arbeiten Sie mit einer Schule oder einer nahe gelegenen Künstlergemeinschaft zusammen, um eine Ausstellung zu organisieren, die sich mit den Herausforderungen der MG, dem Lernen, damit umzugehen, und dem Finden von Freude am Leben mit MG beschäftigt. Erzählen Sie Ihre Geschichte, während die Künstler ihre Werke präsentieren.



Binden Sie lokale Unternehmen ein —

Wenden Sie sich an örtliche Unternehmen oder Niederlassungen, um einen Spendentag für MGFA zu veranstalten. Ein Teil des Erlöses aus dem Verkauf eines bestimmten Tages kommt der Forschung und Bildung im Bereich MG zugute. Bewerben Sie diesen Tag in Ihren lokalen Netzwerken.



Schreiben Sie einen Gastkommentar —

Verfassen Sie einen Artikel über die Notwendigkeit, das Bewusstsein für MG zu schärfen und Mittel für die Forschung bereitzustellen. Weitere Informationen über die Zusammenarbeit mit den Nachrichtenmedien finden Sie auf den folgenden Seiten.



Neuigkeiten absichern

Wie lautet Ihre Geschichte?

Der Monat der Sensibilisierung für MG ist zwar ein guter Anlass für Reporter, über Myasthenia gravis zu berichten und wichtige Informationen über die Erkrankung weiterzugeben, aber sie brauchen mehr Inhalte und einen lokalen Schwerpunkt, um sie zu motivieren, darüber Nachrichten zu schreiben. Im Folgenden finden Sie einige Ideen, die den Reportern als Anregung dienen können.

- **Laden Sie die Medienvertreter zu Ihrer Veranstaltung oder zum Treffen Ihrer Gemeinschaft ein.** Manchmal reicht schon Ihr lokaler Spaziergang, eine Präsentation oder eine andere Veranstaltung aus, um die Aufmerksamkeit der Medien zu erregen. Medienvertreter sind besonders an Veranstaltungen interessiert, die (a) gut besucht sind, (b) bei denen eine Person oder eine Gruppe von Teilnehmern eine interessante Geschichte zu berichten hat, (c) bei denen etwas passiert, bei denen es etwas zu erleben gibt, bei denen nicht nur gesprochen wird.
- **Berichten Sie eine packende Geschichte über einen lokalen Patienten mit MG.** Kennen Sie jemanden mit MG, der trotz widriger Umstände triumphiert hat? Oder jemanden, der eine mahnende Geschichte für andere hat? Erwägen Sie, Sensibilisierungsmaßnahmen als passenden Anlass für einen Reporter zu nutzen, um über diese Geschichte zu berichten.
- **Stellen Sie den Zusammenhang zu einem größeren Thema oder Trend her.** Wie können Sie Ihre persönlichen Erfahrungen mit etwas, das größer ist als Sie selbst, in Zusammenhang bringen?

Die Kombination dieser Elemente kann Ihre Geschichte für einen Reporter noch interessanter machen. Es ist wichtig, mit wem Sie Ihre Neuigkeiten teilen und wie Sie Ihre Geschichte erzählen, also lesen Sie bitte weiter.



Neuigkeiten absichern

(Fortsetzung)

WAS BENÖTIGEN REPORTER?

Reporter benötigen in der Regel bestimmte Informationen, um eine Geschichte zu entwickeln. Wenn Sie sich im Vorfeld Gedanken über deren Bedürfnisse machen, kann Ihr Vorschlag für eine Geschichte für sie besser geeignet sein.

EIN GESICHT UND EINE STIMME

Identifizieren Sie Personen, die für ein Interview mit der Presse bereit und in der Lage sind. Es ist wichtig, dass sie klar und prägnant sind und sich auf die Geschichte beziehen, die Sie erzählen. Hier sind einige Beispiele für gute Sprecher:

- Persönlich (Patient, Familie, Fürsprecher, Unterstützer)
- Professionell (Arzt, Spezialist, Forscher)
- Vordenker (MGFA Sprecher, Leiter einer Selbsthilfegruppe, lokaler Bürgermeister)



BILDER

Für die Medien sind Maßnahmen wichtig. Die Möglichkeit, Menschen in Aktion zu sehen und zu erleben, macht die Geschichte sowohl für die visuellen Medien als auch für die Printmedien und ihr Publikum interessant.

- Führen Sie beispielsweise ein Interview vor aufgehängten Schneeflocken oder zeigen Sie, wie man Schneeflocken selbst herstellen kann. Es wäre interessant, wenn Kinder und Eltern gemeinsam Schneeflocken basteln und Kinder, die etwas über MG wissen, wären gute Interviewpartner.
- Bieten Sie Fotos lokalen Zeitungen und Zeitschriften an, und bieten Sie immer eine vorgeschlagene Bildunterschrift an.
- Können die Medien zu Ihnen in die Infusionsstelle oder in die Arztpraxis kommen? Nehmen Sie die Zuschauer mit sich auf die Reise.

FAKTEN

Andere Ressourcen, die eine Geschichte erzählen, sind Fakten und Daten. Hier folgen einige Beispiele:

- Wissenswertes über MG, einschließlich Definition und Symptome (siehe [Seite 13](#) für ein Informationsblatt)
- Wie viele Personen im Gebiet leben mit MG (wenn Sie das wissen)
- Gesamtbetrag, den ein durchschnittlicher Patient in Ihrer Region für Gesundheitsversorgung und Medikamente ausgibt



ZEIT

In der Regel ist es sinnvoll, mit der Kontaktaufnahme zu Reportern vier bis sechs Wochen vor einer Veranstaltung zu beginnen, aber nicht zwingend notwendig. So haben sie ausreichend Zeit für die Planung. Während Shows mit Interviews weit im Voraus gebucht werden, entscheiden die meisten Redaktionen erst in letzter Minute über die Entsendung eines Reporters und/oder Teams.

Informieren Sie sich über den Zeitrahmen der einzelnen Reporter.

Manchmal sagt eine Nachrichtenagentur, die über eine Veranstaltung berichten wollte, in in letzter Minute wegen einer Eilmeldung wie zum Beispiel einem lokalen Brand oder einem anderen Ereignis ab. Sie sollten die Reporter am Tag vor der Veranstaltung und am Veranstaltungstag auf dem Laufenden halten.



Neuigkeiten absichern

(Fortsetzung)

DAS INTERVIEW

Es hat geklappt ... ein Reporter will über Ihre Geschichte berichten! Nachstehend finden Sie Antworten auf die häufigsten Fragen, die Reporter stellen werden.

■ Was ist Myasthenie gravis?

Myasthenia gravis ist eine Erkrankung, die zu extremer Muskelschwäche führt und die Fähigkeit einer Person, zu sehen, zu gehen, zu sprechen, zu atmen und sogar zu lächeln, beeinträchtigen kann. Bei Menschen mit MG reagieren die Muskeln nicht auf die vom Gehirn ausgesandten Signale.

■ Wer erkrankt an MG?

Jeder kann an MG erkranken, es ist jedoch nicht ansteckend. Betroffen sind Menschen aller Rassen, Geschlechter und Altersgruppen.

■ Welches sind die häufigsten Symptome von MG?

Zu den Symptomen gehören Muskelschwäche bei der Kontrolle der Augenbewegungen und Augenlider, Kauen, Schlucken, Husten, Mimik, Arm- und Beinbewegungen sowie der Atmung.

■ Ist MG heilbar?

Gegenwärtig gibt es kein Heilmittel? Es gibt jedoch viele Behandlungsmöglichkeiten (einschließlich Medikamente und Operationen), die das Leben mit MG vereinfachen können. Die Behandlungen sind bei den meisten, aber nicht bei allen mit MG Erkrankten wirksam. In einigen seltenen Fällen hat sich der Zustand als fatal erwiesen.

■ Welche Erfahrungen haben Sie mit MG gemacht?

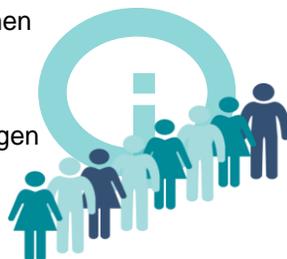
[Denken Sie im Voraus darüber nach. Die Tipps auf der nächsten sollten hilfreich für Sie sein.]

■ Hauptpunkte einer Veranstaltung/Ankündigung?

[Dies müssen Sie im Voraus in Betracht ziehen. Fragen Sie sich: Was sind die drei wichtigsten Dinge, die die Leute über das Ereignis/die Ankündigung wissen sollten?]

■ Wo können die Menschen mehr Informationen über die Krankheit und ihre Behandlung finden und sich gegenseitig unterstützen?

Besuchen Sie die Internetseite www.myasthenia.org oder senden Sie eine Email an die Myasthenia Gravis Foundation of America unter mgfa@myasthenia.org.



■ Was kann das Publikum der Medien tun, um zu helfen?

Sich informieren - MG ist eine von vielen chronischen Krankheiten, bei denen die Patienten zwar „gut aussehen“, aber Schwierigkeiten haben, ihren Alltag zu meistern. Die Sensibilisierung und das Verständnis können für Menschen mit MG und anderen chronischen Krankheiten einen entscheidenden Unterschied ausmachen. Weitere Informationen finden Sie auf der Internetseite myasthenia.org und tauschen Sie Ihr neu gewonnenes Wissen mit anderen aus. _____



Neuigkeiten absichern

(Fortsetzung)

HILFREICHE TIPPS FÜR IHR INTERVIEW MIT DEN MEDIEN

Denken Sie über Ihre Erfahrungen nach und markieren Sie zwei bis drei Momente aus der Vergangenheit, die das Wesentliche dessen, was Sie erlebt haben, am besten wiedergeben und den Punkt, den Sie am meisten vermitteln möchten, verstärken. Wenn Sie sich prägnant ausdrücken, erleichtern Sie die Arbeit des Reporters und können sich darauf verlassen was gedruckt werden soll. Wenden Sie sich an das MGFA, wenn Sie Hilfe bei der Ausarbeitung von Gesprächsinhalten benötigen.



DIE GEBOTE

- Bleiben Sie immer bei Ihren geplanten Gesprächsthemen. Wenn Sie sich verzetteln oder vom Thema abschweifen, verpassen Sie die Gelegenheit, Ihr Anliegen zu vermitteln.
- Sprechen Sie in „kleinen Häppchen“ - klare, präzise Aussagen, die Ihre Botschaft deutlich und schnell hervorheben.
- Denken Sie nach, ehe Sie antworten, damit Sie nicht missverstanden oder falsch zitiert werden.
- Bieten Sie den Zuschauern/Lesern Informationen darüber an, wo Sie weitere Informationen erhalten können (Internetseite oder Telefonnummer).
- Bei telefonischen Interviews sollten Sie Ihre Aussagen auf einem Blatt Papier notieren, das Sie vor sich liegen haben.
- Bei Fernsehinterviews nehmen Sie in der Mitte Ihres Stuhls Platz und lehnen Sie sich nach vorne. Sprechen Sie mit Ihrem Gesprächspartner und schauen Sie ihn/sie an. Zeigen Sie Begeisterung, stellen Sie Augenkontakt her und verwenden Sie Gesten.
- Verwenden Sie den vollständigen Umfang Ihrer Stimme. Variieren Sie die Lautstärke, die Tonhöhe und das Tempo.
- Wenn Sie einen schlechten Tag mit dem Sprechen haben, lassen Sie es den Reporter wissen. Er wird das verstehen!



DIE VERBOTE

- Sie sind nicht verpflichtet, Informationen weiterzugeben, die Sie nicht in der Zeitung sehen oder im Fernsehen hören möchten.
- Alles, was Sie sagen, kann in der Geschichte erscheinen.
- Verwenden Sie niemals Jargon. Verwenden Sie einfache Begriffe und knappe Erklärungen.
- Übertreiben Sie nicht. Wenn Sie mit den Medien kommunizieren, beschränken Sie sich auf Ihre Hauptaussagen. Drücken Sie sich klar und deutlich aus.



Neuigkeiten absichern

(Fortsetzung)

Die Sache lief ... Erzählen Sie es allen, die Sie kennen!

Sie waren erfolgreich! Ihre Geschichte wurde übertragen oder veröffentlicht. Teilen Sie es der Welt mit! Warten Sie jedoch ab, bis die Meldung tatsächlich erschienen ist, denn manchmal werden Meldungen wegen anderer Nachrichten verschoben.

TEILEN



MGFA Internetseite

Senden Sie den Link an das Marketing- und Kommunikationsteam, damit wir Ihre Berichterstattung an die MG-Gemeinschaft übermitteln können.

Teilen mit MGFA unter mgfa@myasthenia.org.

LINK

Ihre Familie und Freunde

Senden Sie den Link an Ihr Netzwerk und bitten Sie sie, die Nachrichten anzusehen, zu lesen und weiterzuverbreiten. Vergessen Sie nicht, Ihre lokale Selbsthilfegruppe ebenfalls darüber zu informieren.



POST

Soziale Medien

Posten Sie ein Foto von Ihrem Interview hinter den Kulissen Team zu begeistern.

Beispiel Post: Schauen Sie sich mein Gespräch mit @reporter an, bei dem ich darüber spreche, wie Bewusstsein für MG in die Tat umsetzt. sich bald meine Geschichte an! #MGStrong

Wenn der Medienbeitrag oder die Geschichte veröffentlicht wird, posten Sie einen Link zu dem Artikel. Verwenden Sie Hashtags wie #myasthenia, um die Nachricht einem breiteren Publikum zugänglich zu machen. Vergewissern Sie sich, dass Sie das MGFA zu markieren, damit wir sie weiterverbreiten können.



#MGStrong

SEIEN SIE IN INFLUENCER

AKTIV IN DEN SOZIALEN MEDIEN WERDEN

Das Erzählen Ihrer Geschichte in den sozialen Medien ist ein absolutes Muss, um Ihre Bekanntheit zu steigern. Die Inhalte müssen authentisch sein und Ihre Erfahrungen widerspiegeln, was auch immer das für Sie bedeutet. Denken Sie daran, dass jede Plattform ihre eigenen bewährten Verfahren hat - einige davon finden Sie unten! Suchen Sie nach Hashtags, die einen Bezug haben, wie zum Beispiel #myasthenia, #rareisease, und #chronicdisease. Verwenden Sie #MGStrong und kennzeichnen Sie MGFA in Ihren Beiträgen, damit wir deren Beiträge verstärken können.



Für X (ehemals bekannt als Twitter)

X eignet sich hervorragend, um ein Thema wie seltene Erkrankungen auf breiter Ebene zu diskutieren. Sie können die Plattform auch nutzen, um sich an Journalisten, Unternehmen, gewählte Vertreter und mehr anzusprechen! Markieren Sie sie einfach in Ihrem Beitrag. Aber Vorsicht bitte - jemanden mit Inhalten zu überhäufen, wird Sie entweder ignorieren oder - schlimmer noch - blockieren.

Hier sind einige Beispiele für Tweets:

- Am [DATUM/ZEIT] veranstalte ich eine virtuelle Happy Hour zu Gunsten des MG Sensibilisierungsmonats. Schließen Sie sich mir an: [LINK] @mysastheniaorg #MGStrong
- Ich feiere den Monat der Sensibilisierung für MG, indem ich meinen kreativen Geist aktiviere. [IMAGE] #MGStrong
- Die meisten Menschen mit MG wurden bisher nicht ausreichend diagnostiziert. Besuchen Sie die @myastheniaorg Internetseite um mehr zu erfahren [LINK TO WEBSITE PAGE] #MyastheniaGravis #RareDisease
- Ich habe soeben meinen Namen und meine Geschichte zur MG Sensibilisierungskarte bei @myastheniaorg hinzugefügt!
- Vielen Dank, [TAG FRIEND/VOLUNTEER], dass Sie mit mir den MG Sensibilisierungsmonat würdigen. Ihre Unterstützung ist wirklich sehr willkommen. #MGStrong



Instagram

Fotos bilden das Herzstück von Instagram. Posten Sie Fotos, die zeigen, wer Sie sind - wie sich MG auf Ihr Leben auswirkt sind von besonderer Bedeutung. Ihre guten Tage und Ihr schlechter! Verwenden Sie Hashtags wie #myasthenia, markieren Sie Konten wie @mysastheniaorg, und vergessen Sie nicht Stories und Reels!



Für Facebook

Nutzen Sie Facebook, um Ihre Familie und Freunde zu erreichen, oder posten Sie in Gemeinschaftsgruppen von MG über Ihre Aktivitäten. Der Algorithmus bevorzugt Fotos und Videos im Vergleich zu Textbeiträgen. Je mehr Sie normalerweise veröffentlichen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, Ihre Inhalte über MG in den Feeds der anderen auftauchen. Denken Sie daran, können eine eine Spendenaktion Facebook oder eine Veranstaltung verbreiten. Vergessen Sie nicht Facebook Live und Geschichten!



MG Informationsblatt

Mehr über MG erfahren Sie auf myasthenia.org

Was ist Myasthenia gravis oder MG?

- Eine seltene neuromuskuläre Autoimmunkrankheit
- Bringt extreme Müdigkeit und tiefgreifende Muskelschwäche mit sich
- Die Impulse aus dem Gehirn wandern durch die Nerven, werden aber von Antikörpern blockiert, bevor die Impulse die Muskeln erreichen.
Der Körper greift im Wesentlichen sich selbst an und behindert die Muskelfunktion.
- Die Fähigkeit einer Person, zu sehen, zu schlucken, zu lächeln, zu gehen, zu atmen oder normale Alltagsaktivitäten auszuüben, kann eingeschränkt sein.



Wie wird MG behandelt?

- Es ist zwar keine Heilung der MG möglich, aber es gibt Behandlungen zur Linderung der Symptome.
- Bei manchen Menschen kann die Krankheit in Remission gehen, aber für viele Menschen ist MG eine chronische Krankheit.



Wer erkrankt an MG?

- Jeder kann mit MG diagnostiziert werden, obwohl die Erkrankung häufiger bei Erwachsenen als bei Kindern auftritt.
- MG kann ohne Ansehen von Rasse, Geschlecht und Alter auftreten.
- Allein in den USA sind über 70.000 Menschen mit MG diagnostiziert.
- Ein Neurologe oder Neuromuskelspezialist diagnostiziert MG in der Regel mit einem Bluttest oder speziellen Belastungstests. Die Erkrankung kann aber auch durch andere Arten von Tests diagnostiziert werden.



Was sollte man über MG wissen?

- Die Erkrankung nimmt bei jedem Menschen einen etwas anderen Verlauf - deshalb wird MG auch als „Schneeflocken-Krankheit“ bezeichnet.
- Eine Diagnose der MG kann schwierig sein. Einige Betroffene haben jahrelang keine korrekte Diagnose erhalten.
- Die Symptome der MG werden oftmals durch Ruhe besser.
- Die Symptome können im Laufe des Tages, von Woche zu Woche oder auch von Monat zu Monat schwanken.
- Menschen mit MG sind wesentlich stärker als ihre schwächsten Momente!



Wie sieht Myasthenia gravis aus?

- Hängende Augenlider
- Doppelsicht
- Schwierigkeiten beim Lächeln
- Probleme mit der Atmung oder beim Schlucken
- Extrem schwache Arme, Hände oder Beine
- Ausgeprägte Müdigkeit
- Eingeschränkte Bewegungsfähigkeit

