Deutsche Myasthenie Gesellschaft e.V.

Geschäftsstelle: Westerstr. 93 • D-28199 Bremen
Telefon: 0421 / 59 20 60 • Telefax: 0421 / 50 82 26
E-Mail: info@dmg-online.de • Internet: www.dmg-online.de

integriertes Myasthenie Zentrum
Mitglied in:
DER PARITÄTISCHE UNSER SPITZENVERBAND
B·A·G SELBSTHILFE
EuMGA European Myasthenia Gravis Association

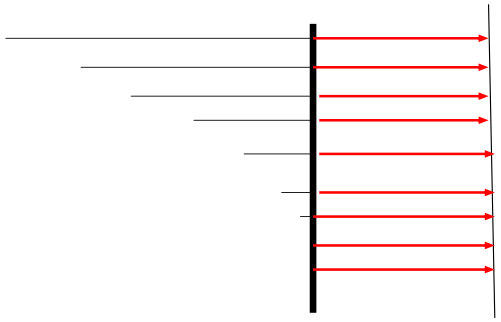
UAW - Projekt

Zeitplan

Das UAW-Projekt ist auf zunächst 5 Jahre ausgelegt. Dabei werden am Beginn für jeden Patienten ein Basisbogen ("Startbogen") angelegt. Dieser soll die Kenndaten und weiteren Merkmale am Beginn der Myasthenia gravis / LEMS möglichst vollständig erfassen sowie die bisher aufgetretenen Nebenwirkungen zusammen- führen und benötigt daher einen besonders hohen Einsatz für Patient und Arzt, besonders dann, wenn die Myasthenie/LEMS schon lange besteht, weniger wenn Neuerkrankte eingeschlossen werden.

Mit dem Follow-up-Bogen soll (1) *mindestens 1 x / Jahr*, z.B. bei langjähriger, stabiler Behandlungssituation gezielt nach den aufgeführten Nebenwirkungen gefahndet werden und neu aufgetretene Erkrankungen dokumentieren. Ansonsten soll der Follow-up-Bogen (2)*bei jedem Kontakt beim Neurologen oder iMZ* mitgebracht und gemeinsam ausgefüllt werden.

Besonders wichtig ist das Ausfüllen dann, wenn (3)*unerwartete Ereignisse* auftreten, z.B. Wechselwirkungen mit neu eingeführten Medikamenten, Eintritt einer Schwangerschaft, myasthene Krise oder Vorstellung wegen einer Verschlechterung.

Bei Abschluss des Projektes nach 5 Jahren (rote Pfeile) lägen dann retrospektive Merkmale vor, die mehr über die Phase der Lanzeit- / Dauertherapie aussagen (langjährige Myasthenie/LEMS-Patienten), und bei den Neuerkrankten mehr Informationen über die frühe Phase der immunsuppressiven Therapie (s.Abbildung). Neue Basis- oder Follow-up-Bögen können Sie über die Geschäftsstelle in Bremen

(Adresse siehe Briefkopf) kostenfrei anfordern.