

# MYALINK

## Patient and Stakeholder Engagement – Project MyaLink

Dr. Sophie Lehnerer, Charité Universitätsmedizin Berlin

PSE Seminar, 13th February 2024



## AGENDA

- PSE start and background
- What is MyaLink?
- Involving Patients into MyaLink and our study (MyaLink POC)
- Other PSE-activities
- Q&A with Sophie and Sarah



# Co-Development with patient organisation

## Burden of disease in MG study



**BIH QUEST**  
Transforming Biomedical Research

Patient&Stakeholder  
Engagement AWARD

6494491478

G.6 Leiden Sie an folgenden Erkrankungen?	
! Mehrere Antworten sind möglich	
Herz-/Kreislauferkrankungen	<input type="checkbox"/>
Lungenerkrankungen	<input type="checkbox"/>
Neurologische Erkrankungen	<input type="checkbox"/>
Psychiatrische Erkrankungen	<input type="checkbox"/>
Krebserkrankungen	<input type="checkbox"/>
Diabetes	<input type="checkbox"/>
Osteoporose	<input type="checkbox"/>
andere Erkrankungen	<input type="checkbox"/>
Bitte angeben: _____	

G.7 Wie alt waren Sie beim Auftreten der ersten Symptome der Myasthenia gravis?	
Alter bei ersten Krankheitszeichen	<input type="text"/> Jahre <input type="checkbox"/> Ich weiß es nicht mehr.

G.8 In welchem Alter wurde bei Ihnen die Myasthenia gravis diagnostiziert?	
Alter bei Diagnosestellung	<input type="text"/> Jahre <input type="checkbox"/> Ich weiß es nicht mehr.

G.9a Von wem bzw. wo werden Sie bezüglich Ihrer Myasthenia gravis überwiegend behandelt?	
! Mehrere Antworten sind möglich	
Integriertes Myasthenie Zentrum, IMZ*	<input type="checkbox"/>
Poliklinik/Ambulanz einer Neurologischen Universitätsklinik	<input type="checkbox"/>
Niedergelassener Neurologe/Nervenarzt	<input type="checkbox"/>
Niedergelassener Internist/Hausarzt	<input type="checkbox"/>
Sonstiges	<input type="checkbox"/>
Keine Angabe	<input type="checkbox"/>

\*IMZ: Charité Universitätsmedizin Berlin, Universitätsklinik Essen Neurologie und Neuropädiatrie Neurologie, Universitätsklinik Düsseldorf, Helios Kliniken Erfurt, Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf, Asklepios Klinik Hamburg Barmbek, Hamburg Neurologie Neuer Wall, Universitätsklinik Köln, Universitätsklinik Regensburg, Kreiskrankenhaus Gummersbach, Universitätsklinik Freiburg, Nordwest Krankenhaus Frankfurt am Main, LVR Klinik Bonn

G.9b Wie weit ist dieser Behandler von Ihrer Wohnung entfernt?	
! Nur eine Antwort ist möglich	
Weniger als 10 km	<input type="checkbox"/>
Zwischen 10 km und 50 km	<input type="checkbox"/>
Mehr als 50 km	<input type="checkbox"/>

G.9c Wie kommen Sie meistens dorthin?	
! Nur eine Antwort ist möglich	
Auto (Ich fahre selbst.)	<input type="checkbox"/>
Auto (Ich werde gefahren.)	<input type="checkbox"/>
Taxi	<input type="checkbox"/>
Krankentransport	<input type="checkbox"/>
Öffentlicher Personen Nahverkehr (ÖPNV)	<input type="checkbox"/>
Zu Fuß	<input type="checkbox"/>

G.10 Nutzen Sie alternative Heilverfahren?	
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

G.11a Wurde bei Ihnen eine Thymektomie durchgeführt?	
	<input type="checkbox"/> Ja, mit <input type="text"/> Jahren <input type="checkbox"/> Nein → weiter mit Frage G.12a

G.11b Wurde bei Ihnen ein Thymom / Thymuskarzinom diagnostiziert?	
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein

G.12a Litten Sie jemals an einer myasthenen Krise?	
<input type="checkbox"/> Ja, erstmals mit <input type="text"/> Jahren	
<input type="checkbox"/> Nein → weiter mit Frage G.13a	
<input type="checkbox"/> Ich weiß es nicht. → weiter mit Frage G.13a	

G.12b Die letzte myasthene Krise war	
! Nur eine Antwort ist möglich	
innerhalb des letzten Monats	<input type="checkbox"/>
vor 2 bis 6 Monaten	<input type="checkbox"/>
vor 7 bis 12 Monaten	<input type="checkbox"/>
länger als 1 Jahr her	<input type="checkbox"/>
Ich weiß es nicht.	<input type="checkbox"/>

G.12c Die Behandlung der myasthenen Krise erfolgte in / auf ...	
! Mehrere Antworten sind möglich	
einem spezialisierten Zentrum (IMZ*)	<input type="checkbox"/>
einer lokalen Klinik	<input type="checkbox"/>
einer Intensivstation	<input type="checkbox"/>
einer Normalstation	<input type="checkbox"/>
Ich weiß es nicht.	<input type="checkbox"/>

\*IMZ: Charité Universitätsmedizin Berlin, Universitätsklinik Essen Neurologie und Neuropädiatrie Neurologie, Universitätsklinik Düsseldorf, Helios Kliniken Erfurt, Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf, Asklepios Klinik Hamburg Barmbek, Hamburg Neurologie Neuer Wall, Universitätsklinik Köln, Universitätsklinik Regensburg, Kreiskrankenhaus Gummersbach, Universitätsklinik Freiburg, Nordwest Krankenhaus Frankfurt am Main, LVR Klinik Bonn



## Lack of access to specialist and monitoring leads to life-threatening crises



5 h



20 min

18 certified myasthenia centers for  
34.000 patients in Germany  
BER >1000 MG/a (outpatient) & 200 MG (inpatient)



ICU Fluctuating muscle weakness  
leads to life-threatening crisis!

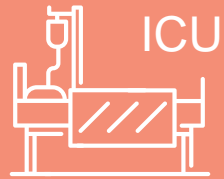




## Insufficient standard of care due to short and non-representative visits



Specialist visit  
every 3-6m



Specialist visit  
every 3-6m

Patient condition



BLACKBOX

BLACKBOX

BLACKBOX



# Platform for continuous monitoring and access to specialist



Wearable monitors vital parameters (e.g., steps, heart rate)



Spirometer monitors respiratory function



Standardized surveys (PROM)

Communication module



Certified medical product



## MyaLink leads to better medical decisions and saves lives



Specialist visit  
every 3-6m



Remote therapy adjustment  
prevented ICU stay



Specialist visit  
every 3-6m

Patient condition



MYALINK



## Team Myalink



Deutsche  
Myasthenie Gesellschaft  
PATIENT ORGANIZATION



**PARTNER**

Qurasoft

HEALTH TECH  
BUSINESS





## PSE Workshop

MyaLink test phase for patients and practitioners -> structured workshop with patient feedback

- 7 participants (patients and resident neurologists/specialists)
- Extended pilot phase for ~4 weeks
- outside rigid study setting, engage more open discussions and feedback (use as required)
- Workshop 11/2023 joint discussions to refine areas of improvement and take into account patient perspective



## Further activities, patient education and dialogue

- Presentations at regional group meetings including spontaneous opinion polls
- Podcasts
- Lectures in layman's terms (e.g. Urania Berlin)
- NeuroTalk: Science meets the public



# MYALINK

FOR MORE INFORMATION:  
[WWW.MYALINK.DE](http://WWW.MYALINK.DE)  
+ PRESS AND PODCASTS



Süddeutsche Zeitung

EINSTEIN  
CENTER  
Neurosciences

MGZN



Handelsblatt

DU  
7P  
PLATTFORM FÜR  
DIGITALISIERUNG &  
NACHHALTIGKEIT

