

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Jahresbericht der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. 2023

Vernetzung und Information

Neu entstanden ist unser Kinderbuch über GBS.

2023 war von den Themen Arzt-Patient-Kommunikation, Rehabilitation und Versorgungsproblemen, vorwiegend subcutane Immunglobuline, geprägt. Unsere Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen zu Plasma und Plasmapräparaten wurde fortgesetzt. Wir wurden Mitglied einer europäischen Organisation, EPODIN, die uns mit anderen bei der EU vertritt. Die Versorgung mit unseren Medikamenten basiert auf ausreichenden Plasmaspenden, deren Grundlage im EU-Parlament verhandelt wurde.

Die Kommunikation mit Neurologen konnte wieder durch die Teilnahme an der Neuro Woche der DGN verbessert werden. Unsere Organisation ist an der Überarbeitung der Leitlinien der DGN zu GBS und CIDP beteiligt.

Bei Facebook, Instagram und Twitter haben wir in 178 Postings unsere Themen transportiert. Daraus entstehen Nachfragen und Kommentare, die wir aufnehmen. Auch daraus entwickelt sich ein ständiger Austausch im virtuellen oder ortsgebundenen Feld. Der direkte Austausch in den Regionen wird vom Bundesverband durch Referenten und organisatorische Zuarbeit unterstützt.

Diese Arbeit wäre ohne die finanzielle Förderung durch die Krankenkassen (GKV) nicht möglich. Die Gelder der Krankenkassen geben uns eine Basis für die Selbsthilfearbeit. Die Zuwendungen der Sponsoren CSL Behring und Grifols machten verschiedene Projekte möglich.

Die Mitglieder unseres wissenschaftlichen Beirats haben uns sehr gut begleitet. Viele von ihnen standen uns auch für Online-Treffen zur Verfügung. Herzlichen Dank für dieses Engagement. Stellvertretend für alle Mitglieder danken wir hier dem Sprecherkreis Prof. Zettl, Prof. Lehmann und Prof. Flachenecker, die uns Statements schrieben und mit uns online diskutierten.

Selbsthilfe

Die Kontaktaufnahme zu unserer Organisation erfolgt bei Betroffenen des akuten GBS vorwiegend telefonisch. Das Telefon ist 24 Stunden am Tag und an jedem Tag erreichbar. Der Anrufbeantworter wird genutzt. Bei Anfragen zu akutem GBS wird innerhalb weniger Stunden zurückgerufen.

Nach der Vermittlung einer ersten klaren Nachricht, „sie sind nicht allein“, kommt die Information über weitere Angebote und die Vermittlung eines Gesprächspartners.

Die Mehrzahl der Kontakte erreichten uns über das Internet. Unsere Präsenz in den Sozialen Medien wurde verbessert. Das Online-Angebot unserer Informationsmaterialien wurde erweitert.

Diese mobilen Medien mit leicht verständlichen Erklärungen zu GBS, CIDP und MMN werden auch bei unseren Veranstaltungen und Infoständen genutzt.

Die Informationen für Angehörige sind bei GBS extrem wichtig. Die frühzeitige Begleitung hilft in der traumatisierenden Frühphase.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Die Information und Aufklärung zu unseren Seltenen Erkrankungen standen auch 2023 im Zentrum unserer Vereinsarbeit. Vier Mal im Jahr erscheint unser GBS CIDP Journal, der Anteil der Leser unserer Online-Ausgabe steigt. Das Journal informiert über aktuelle Forschung und Entwicklung und wir berichten über unsere Veranstaltungen.

Ärzte und Therapeuten unterstützten unsere Arbeit durch Online-Vorträge. Monatlich konnten wir Fachgespräche mit Medizinern online durchführen. Neben diesen Fachgesprächen waren auch die Online-Patiententreffen sehr beliebt. Der Austausch über be- und entlastende Faktoren konnte auch in den neuen Medien angeregt werden.

Betreuung

Wir bieten jedem Betroffenen Unterstützung an. Unsere regionalen Ansprechpartner betreuen diese Personen unabhängig von Mitgliedschaft.

Erkrankte, deren Angehörige und Freunde haben einen hohen Informationsbedarf. Im Fall eines akuten GBS sind die Bezugspersonen und deren Unterstützung von größter Bedeutung. Sie haben noch nie von einer solchen Krankheit gehört und trotzdem müssen sie alles managen. Sie sollen Stärke und Zuversicht ausstrahlen. Dabei sollen die Bezugspersonen selbstbewusst mit dem medizinischen Personal umgehen. Mit dem Erkrankten sollen sie verständnisvoll und sanft agieren.

Ausführliche Telefonate oder der Austausch per Mail mit Betroffenen, die solche Phasen schon hinter sich haben, sind ein unbezahlbarer Beitrag. Mehr als 40 Ansprechpartner leisten diese Betreuung. Besuche in Krankenhäusern oder zu Hause sind in der ersten Zeit von großer Bedeutung.

Beratungen und Hilfestellung werden immer noch in sehr vielen Fällen notwendig. Wenn die dauerhafte Versorgung mit Hilfsmitteln abgelehnt wird, oder wenn eine Rehabilitationsmaßnahme trotz Notwendigkeit nicht verlängert werden soll. Ärzte sind manchmal unerfahren in der Therapie der GBS. Oft lassen sich diese Probleme durch eine Mail oder ein Telefonat lösen.

Wir haben für diese Fragestellungen viele Spezialisten. Selbstverständlich führen wir keine Rechtsberatung durch. Wo dies notwendig erscheint, verweisen wir auf die Sozialverbände. Unsere Spezialisten beschreiben in diesen Fällen lediglich welches Vorgehen bisher erfolgreich war.

Die Betreuung von Zuwanderern mit GBS oder CIDP war 2023 herausfordernd. In Zusammenarbeit mit EURORDIS konnte die Sprachbarriere überwunden werden.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Information der Öffentlichkeit über unsere Seltene Erkrankung war auf den Fachmessen Rehab Karlsruhe, Reha Care Düsseldorf und Therapie Leipzig möglich. Das Jahr begann mit der Therapie Leipzig. Die Besucher dieser Fachmesse mit Kongress für Physio-, Ergo- und Sporttherapeuten sowie Krankengymnasten zeigten großes Interesse an unseren Informationen am Stand. Dies war in Karlsruhe und Düsseldorf ebenso.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Für unsere Online Beiträge nehmen wir verschiedene Anlässe auf und verlinken Nachrichten unserer Mitstreiter. Im Internet haben wir die Einträge bei Wikipedia im Auge und achten verstärkt auf den Eintrag unserer Kontaktdaten auf Fachseiten.

Unser umfangreiches Informationsmaterial ist ein wichtiges Hilfsmittel unserer Arbeit.

Projekte

Durch Projektgelder gefördert wurde unser Projekt Kinderbuch. Am Jahresende konnten wir endlich das Buch in Händen halten.

Wir haben unsere Daten für die Kommunikation mit Therapeuten und niedergelassenen Neurologen überarbeitet.

Eine zentrale Fortbildungsmaßnahme hatte die Plasmaspende und Verarbeitung zu Immunglobulin zum Thema..

Social Media

Das Konzept für die Social-Media-Präsentation unserer Arbeit funktioniert. Wir veröffentlichen wöchentlich mindestens drei Beiträge zu unseren Erkrankungen in Instagram, Facebook und Twitter. In diesen Medien weisen wir auf unsere Termine und wichtige Veranstaltungen hin.

Nach Themen waren die meisten Beiträge Ankündigungen von unseren Online-Terminen, dann allgemeine Hinweise zu unseren Seltene Erkrankungen. Es folgten Unterthemen. Über uns, also die Arbeit der Selbsthilfeorganisation, berichtete vor allem zu unseren Publikationen.

Eine weitere Steigerung der Abonnenten ist auf allen Kanälen feststellbar.

Nationale und internationale Zusammenarbeit

Die Selbsthilfeorganisationen für Betroffene von Seltene Erkrankungen brauchen die gute Zusammenarbeit mit anderen. 2023 trafen wir bei der europäischen Konferenz der Seltene Erkrankungen in Stockholm zahlreiche Mitstreiter. EURORDIS vertritt unsere Interessen auf europäischer Ebene.

Wir konnten auch an der internationalen GBS CIDP Konferenz der Selbsthilfe in Washington teilnehmen. Die wissenschaftlichen Beiträge haben unsere Arbeit unterstützt.

National werden wir durch die ACHSE vertreten, sie ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltene chronischen Erkrankungen.

Die ACHSE und die BAG Selbsthilfe unterstützen uns durch Diskussionsforen, Weiterbildungsmaßnahmen und Materialien.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Organisationsentwicklung

Wir freuen uns über 46 neue Mitglieder unserer Organisation.

Zukunft

Das jährliche Arbeitstreffen zum Austausch zwischen den Landesverbänden ist in Vorbereitung. Die Teilnehmer melden ihre Themen an. Der Bundesvorstand fördert Regionalkonferenzen.

Die Übersetzung der Leitlinien für Patienten wird beginnen sobald die neuen vorliegen.

Die Nachfolgeplanung steht im Fokus.

Für den Bundesvorstand


Gabi Faust-Becker


Heinz-Dieter Campa