

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Jahresbericht der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. 2025

Wir sind von den seltenen Erkrankungen GBS, CIDP, MMN oder anderer Varianten der autoimmun entzündlichen Polyneuropathien betroffen.

Jahresthema: Versorgung

Neben unseren ständigen Themen Diagnose, Therapie, Arzt-Patient-Kommunikation und Rehabilitation haben wir uns besonders der Versorgung gewidmet. Daher haben wir eine Fortbildung zum Thema Plasmaverarbeitung durchgeführt. Wir sind aktiv in der europaweiten Erfassung der Versorgung von CIDP Betroffenen (PoC-Projekt).

Die Teilnahme am internationalen Treffen der Foundation in Berlin und das internationale Symposium in Denver waren Höhepunkte unserer transnationalen Aktivitäten.

Wie in jedem Jahr war die Teilnahme an der Neuro-Woche der DGN ein wichtiger Fixpunkt der Kommunikation mit Neurologen. Die Überarbeitung der Leitlinien der DGN zu GBS und CIDP wurden im November abgeschlossen.

Unsere Vorstandsmitglieder und Teammitglieder haben an zahlreichen Weiterbildungen teilgenommen. Die Themen waren KI im Gesundheitswesen, klinische Studien, älter werden mit chronischen Erkrankungen und vieles mehr. In monatlichen Online-Treffen tauschen wir Informationen aus und stimmen unsere Aktivitäten ab.

Bei Facebook und Instagram haben wir jeweils in 157 Beiträgen unsere Themen transportiert. Nachfragen und Kommentare nehmen wir auf, daraus entwickelt sich manchmal ein weiterer Austausch.

Der direkte Austausch in den Regionen wird vom Bundesverband durch Referenten und organisatorische Zuarbeit unterstützt. Wir halten die Materialien aktuell und bieten den örtlichen Vertretern jede Unterstützung an.

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 weitere 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.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



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.

Die Information und Aufklärung zu unseren Seltenen Erkrankungen standen 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 Medizinerinnen 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.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Information der Öffentlichkeit über unsere Seltene Erkrankung war auf den Fachmessen 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 Düsseldorf ebenso.

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.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Unser Quartalsjournal und umfangreiches Informationsmaterial sind wichtige Medien.

Projekte

Projektgelder förderten die Einarbeitung neuer Akteure. Material für die gelungene Arzt Patient Kommunikation ist in der Überarbeitung.

Plasmaspende und Verarbeitung steht weiter in unserem Fokus. Daher haben wir auch 2025 genutzt, um in Plasmaspendezentren über unseren Bedarf aufzuklären.

Social Media

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

Weitere Themen Beiträge waren allgemeine Hinweise zu unseren Seltenen Erkrankungen, Hinweise 'über uns', also die Arbeit der Selbsthilfeorganisation, vor allem zu unseren Publikationen.

Eine weitere Steigerung der Abonnenten ist auf allen Kanälen feststellbar.

Nationale und internationale Zusammenarbeit

Die Selbsthilfeorganisationen für Betroffene von Seltenen Erkrankungen brauchen die gute Zusammenarbeit mit anderen. 2025 trafen wir uns auf Einladung der International Foundation in Berlin. Drei Vertreter unserer Organisation nahmen am Kongress in Denver teil.

Am jährlichen EURORDIS Treffen haben wir mit vier Personen teilgenommen. Eurordis vertritt unsere Interessen auf europäischer Ebene. Die Zusammenarbeit mit EPODIN wurde ausgebaut.

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

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

Zukunft

Die Übersetzung der Leitlinien für Patienten wird beginnen. International werden wir mit Eurordis, Epodin und der Foundation weiter arbeiten. Als Mitglied des Steering Committee for the *Principles of Care for CIDP* project, arbeiten wir bis 2028 für die Verbesserung der Versorgung in Europa.

Für den Bundesvorstand



Gabi Faust-Becker



Heinz-Dieter Campa