Ausgabe 3 - 22

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

GBS CIDP Journal

Inhaltsverzeichnis des GBS CIDP JOURNALS

	Seite
Post aus Berlin	1
Prof. Dr. Lehmann	3
Termine	6
Berichte von unseren Veranstaltungen	
Lingen und online mit Dr. med. Annas	8
Patiententreff in Kempten	10
Online mit Prof. Dr. med. Andreas Bitsch	11
Patiententreff in Bremen	15
Patiententreff in Mainz und Frankfurt	17
Messe: REHAB Karlsruhe	18
Erfahrungsbericht elektronische Patientenakte Teil 3	**20**
Für pflegende Angehörige	**22**
Berichte aus der Selbsthilfe, der Medizin und dem Alltag	
Patientensicherheit	25
Wichtige Adressen	26
Hilfsmittelentwicklung Muskeln zum Anziehen	27
Für Sie gelesen: Cannabis, Milch und MS,..	30
Literaturtipp: DVD Faszientraining	34
Unsere Selbsthilfeorganisation	
Organisation, Medizinischer Beirat, Regionale Vertreter	36
Aufnahmeantrag, Abbuchung, Änderung, Impressum	39

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

er ist vorbei, der heiße Sommer 2022. Viele von uns sind froh, die Hitze überstanden zu haben. Auch für gesunde Menschen waren diese Temperaturen zeitweise schwer erträglich. Wenn man an einer chronischen Autoimmunerkrankung leidet, oder mit Defiziten nach einem GBS lebt, werden hohe Temperaturen jedoch oft zu einer schwerwiegenden Beeinträchtigung. Denn chronische Erkrankungen können das Risiko von hitzebedingten Gesundheitsproblemen noch zusätzlich erhöhen. Gleichzeitig kommt es nicht selten vor, dass sich chronische Erkrankungen durch die Hitze deutlich verschlechtern.

In diesen Sommermonaten wurden unsere Aktivitäten also weniger wegen der Pandemie, sondern eher hitzebedingt gebremst. Dennoch konnten wieder viele Treffen durchgeführt werden. Bei einigen Terminen überstieg die Nachfrage sogar die Kapazität der Räume. Wir merken, wie groß das Bedürfnis nach direktem Austausch ist. Deshalb finden unsere Treffen auch in Zukunft in allen Regionen Deutschlands statt. Wenn Sie zu Ihrer Region kein Angebot in unserem Veranstaltungskalender finden, können wir sehr gerne bald gemeinsam etwas organisieren. Sprechen Sie uns an.

In diesem Journal finden Sie außer unseren Veranstaltungsankündigungen einen Artikel von Prof. Dr. med. Helmar Lehmann zur COVID-19 Impfung und entzündlichen Polyneuropathien und viele weitere aktuelle Berichte. Auf vielfachen Wunsch lassen wir die Rubrik „für pflegende Angehörige“ wieder aufleben. Besonders zu Beginn einer Pflegesituation ist den Betroffenen oft nicht immer klar, ob es sich um eine vorübergehende Situation handelt oder ob die Pflege dauerhaft notwendig sein wird. Familienmitglieder stehen teilweise recht plötzlich und dann für lange Zeiträume vor erheblichen Herausforderungen und Belastungen. Manchmal werden sie darüber selbst zu Patienten. Wir informieren und geben Tipps zur besseren Bewältigung des Pflegealltags.

Wenn Sie weitere Anregungen haben, besondere Wünsche oder Sie ein Thema besonders interessiert, lassen Sie es uns bitte wissen.

Ich hoffe, es ist auch für Sie etwas Interessantes dabei.

Es grüßt Sie herzlich aus Berlin

Ihre Katy Seier

Unser Telefon ist immer erreichbar.

030 47 59 95 47

Katy Seier telefoniert gerne mit Ihnen. Sie können sich jederzeit mit Ihren Fragen oder Problemen an sie wenden.

Wir haben keine festen Bürozeiten.

Neues aus der Forschung

COVID-19 Impfungen nach GBS-Erkrankung und COVID-19 Impfung für Patienten mit Polyneuropathien

Liebe Leserinnen und Leser der GBS-Initiative,

im Folgenden möchte ich Ihnen über eine kürzliche erschiene Publikation berichten, die untersuchte, wie gut die Impfantwort gegen SARS-CoV-2 bei Patienten ist, die immunmodulierende oder immunsupprimierende Medikamente erhalten*. Es handelt sich um eine sehr relevante Fragestellung, da viele Patienten mit CIDP Medikamente erhalten, die die Abwehrkraft des Immunsystems deutlich herabsetzen können. Dies ist ja zunächst mal eine erwünschte Wirkung, um hierüber die Entzündung in peripheren Nerven zu reduzieren. Allerdings kann es auch dazu führen, dass die Bildung von Antikörpern nach einer Impfung herabgesetzt ist. Darüber hinaus sind solche Patienten möglicherweise einem höheren Risiko ausgesetzt, an einer schwerer verlaufenden Corona-Infektion zu erkranken.

In die Studie, die in den Niederlanden durchgeführt wurde, wurden Patienten mit Autoimmunerkrankungen eingeschlossen. Darunter waren Patienten mit dermatologischen Erkrankungen (z.B. Psoriasis), aber auch mit neurologischen Erkrankungen, wie zum Beispiel Multiple Sklerose oder Myasthenia gravis, oder rheumatologischen Erkrankungen, wie rheumatoide Arthritis, Lupus, Riesenzellarteriitis, Sjögren-Syndrom oder entzündliche Darmerkrankungen (Morbus Crohn, Colitis ulcerosa). Patienten wurden dann in die Studie eingeschlossen, wenn sie mit immunsupprimierenden Medikamenten wie Methotrexat, Purin-Antagonisten (z.B. Azathioprin), Cortison, Rituximab oder intravenösen oder subkutanen Immunglobulinen behandelt wurden. Patienten sollten mindestens zwei Impfungen mit einem der üblichen Coronaimpfstoffe erhalten haben.

Insgesamt wurden die Daten von 2339 Patienten ausgewertet, 1869 ohne vorherige SARS-CoV-2-Infektion und 470 mit vorheriger SARS-CoV-2-Infektion. Das Durchschnittsalter der Teilnehmer betrug 49 Jahre und etwa zwei Drittel

waren Frauen. Es wurde auch eine Kontrollgruppe untersucht, die aus 473 Patienten mit immunvermittelten entzündlichen Erkrankungen bestand, die jedoch keine Immunsuppressiva einnahmen. Über 120 Patienten in dieser Studie waren Patienten mit immunvermittelten Neuropathien und Myopathien.

Bei Patienten, die zuvor bereits an COVID-19 erkrankt waren, entwickelten die meisten Teilnehmer der Studie relevante Antikörpertiter gegen das Coronavirus (d.h. eine ausreichende Impfantwort), auch wenn sie mit immunsuppressiven Medikamenten behandelt wurden. Eine Ausnahme bildeten Patienten, die mit anti-CD20 Medikamenten behandelt wurden. Hierbei handelt es sich um Medikamente wie Rituximab oder Ocrelizumab. Nur etwa ein Drittel dieser Patienten zeigte eine sogenannte Serokonversion, d.h. sie entwickelten relevante Antikörper und somit eine Impfantwort.

Bei Patienten, die zuvor noch nicht an COVID-19 erkrankt waren, zeigten sich reduzierte Impfantworten, wenn sie beispielswiese S1P-Modulatoren einnahmen oder mit Kombinationstherapien, wie Rituximab und Cortison oder Mycophenolat mofetil und Cortison, behandelt wurden.

Welche Schlussfolgerungen kann man jetzt aus dieser Studie für Patienten mit Immunneuropathien ziehen? Wenn man als CIDP-Patient mit den Standardmedikamenten behandelt und geimpft wird, kann man davon ausgehen, dass man auch einen ausreichenden Impfschutz erhält. Dies betrifft vor allem Patienten, die mit Immunglobulinen behandelt werden. Ausnahmen sind Szenarien, bei denen mit Rituximab und zusätzlich Cortison behandelt wird. Limitationen dieser Studie waren allerdings, dass für manche der Behandlungsstrategien nur wenige (CIDP-)Patienten untersucht werden konnten. Auch der Einfluss verschiedener Impfstrategien (also beispielsweise ein Vektorimpfstoff, gefolgt von einem mRNA-Impfstoff) konnte nicht untersucht werden. Der Effekt einer dritten Impfung wurde nur für einzelne Behandlungsstrategien evaluiert. Eine weitere Einschränkung betrifft die Methodik, ausschließlich Antiköper zu untersuchen, da man weiß, dass auch T-Zellen zur Immunität nach einer Impfung beitragen.

Mit herzlichen Grüßen aus Köln

Ihr Helmar Lehmann

*Wieske L, van Dam KPJ, Steenhuis M, Stalman EW, Kummer LYL, van Kempen ZLE, Killestein J, Volkers AG, Tas SW, Boekel L, Wolbink GJ, van der Kooi AJ, Raaphorst J, Löwenberg M, Takkenberg RB, D'Haens GRAM, Spuls PI, Bekkenk MW, Musters AH, Post NF, Bosma AL, Hilhorst ML, Vegting Y, Bemelman FJ, Voskuyl AE, Broens B, Sanchez AP, van Els CACM, de Wit J, Rutgers A, de Leeuw K, Horváth B, Verschuuren JJGM, Ruiter AM, van Ouwerkerk L, van der Woude D, Allaart RCF, Teng YKO, van Paassen P, Busch MH, Jallah PBP, Brusse E, van Doorn PA, Baars AE, Hijnen DJ, Schreurs CRG, van der Pol WL, Goedee HS, Keijzer S, Keijser JBD, Boogaard A, Cristianawati O, Ten Brinke A, Verstegen NJM, Zwinderman KAH, van Ham SM, Kuijpers TW, Rispens T, Eftimov F; T2B! Immunity against SARS-CoV-2 study group. Humoral responses after second and third SARS-CoV-2 vaccination in patients with immune-mediated inflammatory disorders on immunosuppressants: a cohort study. Lancet Rheumatol. 2022 May;4(5):e338-e350. doi: 10.1016/S2665-9913(22)00034-0. Epub 2022 Mar 17. PMID: 35317410; PMCID: PMC8930018.

Folgen Sie uns auf:
Instagram
https://www.instagram.com/gbs.cidp.selbsthilfe
Facebook
https://www.facebook.com/GBS.CIDP.Selbsthilfe
Twitter
https://twitter.com/cidp_gbs
YouTube
qr-Code

Veranstaltungen

10.10.2022	Kempten Kontaktstelle Selbsthilfegruppen
14 -16 Uhr	St.-Mang-Platz 11, 87435 Kempten
S. Sambasile	0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
11.10.2022	Patiententreffen im KISS Hamburg
15-16:30 Uhr	Gaußstraße 25, 22765 Hamburg
S. Nett	0176 74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
22.10.2022	Patiententreffen in Bielefeld
14-16 Uhr	Stapenhorststr.5, 33615 Bielefeldg
E. Lemme	0177 8479114, e.lemme@web.de
28.-29.10.	Therapie Hamburg, Messeplatz 1 Hamburg
S. Nett	0176 74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
29.10.2022	Treffen in der Klinik Balgrist in Zürich
13-17 Uhr	Weitere Informationen unter: www.gbsinfo.ch
04.11.2022	Siegener Patiententreff DRK Kreisverband
17 Uhr	Bismarkstraße 68, 57076 Siegen
B. Wißmann	02161 5615569 info@gbs-cidp.de
07.11.2022	Patiententreff in Frankfurt im JBT Zenit
19-20:30 Uhr	Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt
G. Faust	0173 6511531 g.faust@gbs-selbsthilfe.org
14.11.2022	Kempten Kontaktstelle Selbsthilfegruppen s.o.
17.11.2022	Offener Gesprächskreis SEKIS Potsdam
16-18 Uhr	Hermann-Elflein-Straße 11, 14467 Potsdam
R. Zobel	033748-208096 r.zobel@gbs-selbsthilfe.de

18.11.2022	Online RV Kurpfalz und Prof. Dr. Sommer
16 Uhr	„Neuropathische Schmerzen bei GBS und CIDP“

18.11.2022	GBS CIDP Patiententreffen in HANNOVER KroKus
16:30-18 Uhr	Thie 6, 30539 Hannover
S. Nett	0176 74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org

28.-30.11.	Therapie München, ICM Messegelände
S. Sambasile	0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org

28.11.2022	Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin s.o.
12.12.2022	Kempten Kontaktstelle Selbsthilfegruppen s.o.

Wir planen neue Präsenzveranstaltungen. Da wir in den vergangenen Monaten gute Erfahrungen mit Onlinetreffen gemacht haben, werden wir diese ebenfalls fortsetzen. Sie werden kurzfristig angekündigt. Informieren Sie sich auf **www.gbs-selbsthilfe.org** oder auf Facebook.

https://www.facebook.com/GBS.CIDP.Selbsthilfe
Informieren Sie sich auch unter: 030 47599547

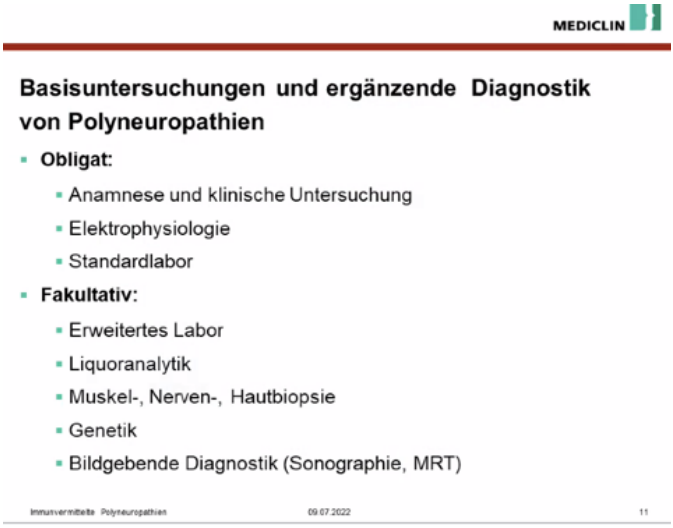
Blutspende kenne ich!

Plasmaspende,
was ist das?

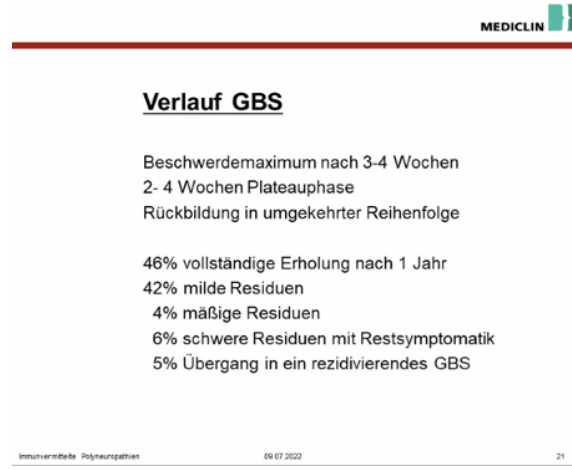
Treffen in der Rehaklinik Lingen / Ems und online, 09.07.2022, LV NRW, Dr. M. Annas / R. Spahl

Hybridveranstaltung mit Dr. Annas in Lingen

Im Konferenzraum der MediClin Hedon Klinik Lingen begrüßte Herr Dr. Annas die Teilnehmer des Lingener Patiententreffens bei sommerlichen Temperaturen. Der Gesprächskreis war eine Hybridveranstaltung. I. Patientinnen der Klinik und weitere Personen über Zoom konnten teilnehmen. Es erfolgte ein reger Austausch hinsichtlich therapeutischer – rehabilitativer Möglichkeiten, sowohl im stationären und ambulanten Sektor. Nach anfänglichen technischen Schwierigkeiten erfolgte ein Impulsvortrag über die entzündlichen immunologischen Neuropathien, GBS, CIDP und den verschiedenen immunologischen Varianten. Die medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten und speziell die rehabilitativen Maßnahmen, wie sie in der Mediclin Hedon Klinik momentan erfolgen, wurden besprochen. Auch das Thema der Corona-Pandemie, Covid-19 Impfungen und Reduktion der Plasmaspenden im Rahmen der Corona- Pandemie wurden diskutiert. Insgesamt war festzustellen, dass durch die Corona- Pandemie ein gewisser Trainingsrückstand bei vielen Patienten aufgrund der eingeschränkten therapeutischen Möglichkeiten zu verzeichnen war. Darüber hinaus wurden Möglichkeiten zur Behandlung von Restdefiziten in Eigenregie (z. B.



Gleichgewichtstraining, Koordinationstraining, Minderung von Sensibilitätsstörungen) von Herrn Dr. Annas, aufgrund seiner Expertise als langjähriger Rehabilitationsmediziner, aufgezeigt.
Auch Fragen zur Langzeittherapie mit Immunglobuline und die Umstellung intravenöser Infusion auf subkutane Immunglobulin-Injektion kamen zur Diskussion. Zur Diagnostik der Erkrankungen kamen nicht nur Elektroneurographie, sondern auch Nervenultraschall (bei Schwellung der Nerven) und MR-Neurographie (direkte Darstellung von Nerven des peripheren Nervensystems (PNS) mittels Kernspintomographie) zur Sprache. Darüber hinaus wurde auch die Nerven- und Muskelbiopsie neben der Liquordiagnostik (Nervenwasseruntersuchung) besprochen. Auch die Überlappung einer unabhängig von einer CIDP auftretenden Polyneuropathie (z. B. bei Diabetes mellitus) mit Verschlechterung von Stand- und Gangfähigkeit ist ärztlich zu beachten, um eine additive Therapie zur Verbesserung der Funktionseinschränkungen zu erzielen. Dies zu erkennen und zu akzeptieren, kann für die Patienten den schwankenden Verlauf der Erkrankung durch Mitbehandlung anderer gesundheitlicher Störungen positiv beeinflussen.



Karl Schmitz informierte über die Untersuchung mittels kornealer konfokaler Mikroskopie (CCM). Dies könnte für die Therapiesteuerung der CIDP hilfreich sein. Mit CCM können Nerven im Auge dargestellt werden. Vielleicht werde zukünftig die Verlaufsbeurteilung bei Patienten mit Immunneuropathien und dadurch die Therapieteuerung möglich.

Nach dem Mittagessen stand Herr Dr. Annas noch für persönliche Fragen zur Verfügung, ehe es für alle Beteiligten in das wohlverdiente Wochenende ging. Wir bedanken uns gerne für die wieder so freundliche Aufnahme in der Klinik und die Bemühungen von Dr. Annas.

Patiententreff Kempten, monatlich, Sebastiano Sambasile

Selbsthilfegruppe in Kempten

Nach der erfolgreichen Gründung der Selbsthilfegruppe in Kempten am 13. 06. 2022 wurde schnell klar, dass in Bayern ein hoher Bedarf an Informationsaustausch besteht.

Über unsere Erkrankungen, die autoimmun-entzündlichen Neuropathien, besteht auch bei medizinischen Fachkräften zu oft Unsicherheit. Bei seltenen Erkrankungen ist dies auch natürlich. Umso wichtiger ist der Austausch unter Betroffenen. Denn wir werden mit der Zeit zu Experten in eigener Sache.

Mittlerweile haben bereits vier Treffen in Kempten stattgefunden. Die Teilnehmer waren an allen Themen interessiert, sei es Diagnostik, Therapie, Ärzte, Möglichkeiten der Beeinflussung durch die Ernährung, Rehabilitationseinrichtungen und vieles mehr. Zu uns kommen auch Betroffene aus den naheliegenden Regionen. Kempten liegt in direkter Nachbarschaft zu Baden-Württemberg sowie der Bundesrepublik Österreich.

Unsere Regionalgruppe wächst beständig weiter. Leider ist es aufgrund der Coronabestimmungen vor Ort immer noch nicht möglich, alle Interessierten einzuladen. Deshalb wollen wir uns für die Zukunft größere Räumlichkeiten suchen.

Alle Besucher sind erfreut über die regelmäßigen Zyklen der Treffen in Kempten. Wir finden immer wieder neue Ansatzpunkte für den Austausch, weil jeder immer wieder neue Erfahrungen mitbringt. So sind die Treffen im monatlichen Rhythmus sehr angenehm. Das macht Lust auf mehr und bestätigt uns in unserer Arbeit.

Im November werden wir auf der therapie München an unserem Messestand informieren. Die Messe findet am 28.11. und 29.11. von 9 bis 18 Uhr und am 30.11. von 9 bis 17 Uhr statt. Wer möchte an einem dieser Tage für zwei oder drei Stunden den Stand mit uns betreuen? Ich freue mich auf Ihre Nachricht!

s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org

Online-Treffen mit Prof. Dr. med. Andreas Bitsch, 27. Juli 2022, Gabi Faust

CIDP und GBS und COVID-19

Rainer Zobel, Sprecher des Landesverbands Berlin/Brandenburg, hatte dieses Treffen vorbereitetet. Dieter Campa begrüßte Prof. Dr. Bitsch zu unserem Onlinetreffen. Prof. Bitsch ist in den Standorten Teupitz und Lüben Chefarzt der Asklepios Kliniken für Neurologie und Psychiatrie. Zum Leistungsspektrum gehören Akutbehandlung, Frührehabilitation und ambulante Versorgung.

Prof. Bitsch erklärte, dass es zum Thema CIDP und COVID-19 kaum Literatur gibt. COVID-19 im Zusammenhang GBS oder mit anderen Autoimmunerkrankungen wird aber mehrfach in der wissenschaftlichen Literatur erwähnt. Einige Erkenntnisse lassen sich vielleicht übertragen.

Impfen und Risikobewertung

Prof. Bitsch berichtete, dass GBS durch Impfungen ausgelöst werden kann, bei CIDP ist das allerdings nicht bekannt.

Eine COVID-19 Infektion kann sich zu einer schwerwiegenden Erkrankung mit langfristigen Folgen entwickeln, die uns allen bekannt sind. Die zwei häufigsten neurologischen Manifestationen einer COVID-19 Infektion sind Schlaganfall und Delirium. Diese schweren Verläufe zeigten sich überwiegend bei nicht Geimpften.

Prof. Bitsch präsentierte eine Tabelle, die das Risiko eines schweren Verlaufs einer COVID-19 Infektion darstellt.

Hier finden Sie einen Auszug:
https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/Risikogruppen.html, 10.09.2022

Personengruppen, die nach bisherigen Erkenntnissen ein höheres Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf bei COVID-19 haben:

- Das Risiko einer schweren Erkrankung steigt ab 50 bis 60 Jahren stetig an. Insbesondere ältere Menschen können, bedingt durch das weniger gut reagierende Immunsystem, nach einer Infektion schwerer erkranken (Immunseneszenz). Da unspezifische Krankheitssymptome wie Fieber die Antwort des Immunsystems auf eine Infektion sind, können diese im Alter schwächer ausfallen oder fehlen, wodurch Erkrankte dann auch erst später zum Arzt gehen.
- Auch verschiedene Grunderkrankungen wie z. B. Herzkreislauferkrankungen, Diabetes, Erkrankungen des Atmungssystems, der Leber, der Niere, Krebserkrankungen oder Faktoren wie Adipositas und Rauchen scheinen das Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf zu erhöhen.
- Auch für Schwangere mit Vorerkrankungen/vorbestehenden Risikofaktoren (Adipositas, chron. Bluthochdruck, vorbestehender Diabetes) ist die Wahrscheinlichkeit für die Aufnahme auf eine Intensivstation und für eine invasive Beatmung erhöht und nimmt mit steigendem maternalem Alter zu, die Mortalität scheint in der Schwangerschaft jedoch insgesamt nicht erhöht zu sein.
- Bei älteren Menschen mit vorbestehenden Grunderkrankungen ist das Risiko für einen schweren Krankheitsverlauf höher, als wenn nur ein Faktor (Alter oder Grunderkrankung) vorliegt; wenn mehrere Grunderkrankungen vorliegen (Multimorbidität) ist das Risiko höher als bei nur einer Grunderkrankung.

Für Patienten mit unterdrücktem Immunsystem (z.B. aufgrund einer Erkrankung, die mit einer Immunschwäche einhergeht, oder wegen Einnahme von Medikamenten, die die Immunabwehr unterdrücken, wie z.B. Cortison) besteht ein höheres Risiko. Die verschiedenen vorgenannten Einflüsse und deren Kombinationsmöglichkeiten machen die Komplexität einer Risiko-Einschätzung deutlich. Daher ist eine generelle Festlegung zur Einstufung in eine Risikogruppe nicht möglich. Vielmehr erfordert dies eine individuelle Risikofaktoren-Bewertung, im Sinne einer (arbeits-)medizinischen Begutachtung.

Hinweise:

1. Informationen zu möglichen Risikofaktoren für schwere Krankheitsverläufe werden regelmäßig im Dokument "SARS-CoV-2-Steckbrief zur

Coronavirus-Krankheit-2019 (COVID-19)" aktualisiert. Außerdem finden sich auf den Internetseiten der jeweiligen medizinische Fachgesellschaften weiterführende Informationen.

Bisher gibt es keine Hinweise, dass CIDP- oder GBS-Erkrankte ein erhöhtes Risiko haben. Bei der häufiger vorkommenden MS weiß man, dass die Erkrankung selbst kein erhöhtes Risiko mit sich bringt. Wenn die Erkrankung aber zu schweren neurologischen Defiziten geführt hat, steigt das Risiko einer schweren Erkrankung. Diese Erkenntnis kann man auch auf GBS und CIDP übertragen. Wen die Krankheit in den Rollstuhl gebracht hat, der sollte sich eines höheren Risikos bewusst sein. Auch einige Medikamente können das Risiko eines schweren COVID-19 Verlaufs erhöhen. Das wären neben den Immunsuppressiva, Cortison und Rituximab.

Therapie bei COVID-19

Prof. Bitsch stellte verschiedene Medikamente vor, die bei einer COVID-19 Infektion den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen können. Leider müssen diese Medikamente frühzeitig gegeben werden. In ihren Kliniken werden daher bei Patienten mit Autoimmunerkrankungen und schweren neurologischen Schäden diese Medikamente direkt nach der COVID-19 Infektion gegeben. Seit diese Medikamente eingesetzt werden können, musste kein Patient aus dieser Risikogruppe auf die Intensivstation verlegt werden.

Die Therapieoptionen verändern sich fortlaufend.

Patienten mit schweren neurologischen Defiziten, die Medikamente nehmen, die das Risiko einer schweren Erkrankung erhöhen können, sollten in der Frühphase unter Umständen ein solches Medikament erhalten.

Die beste Schutzmaßnahme ist die Impfung.
Es sind einige GBS-Fälle nach COVID-19 Erkrankung beschrieben worden. Statistisch ist es wahrscheinlicher nach einer COVID-19 Infektion ein GBS zu entwickeln als nach einer COVID-19 Impfung.

Bei der Omikron Variante wirkt die Impfung zwar leider nicht gegen Ansteckung, aber sie verhindert einen schweren Verlauf. Jeder Impfstoff, auch gegen Grippe, kann ein GBS auslösen. Die Zahlen zeigen aber sehr wenige Fälle.

Die vierte Impfung ist insbesondere Betroffenen mit schweren neurologischen Defiziten und auch mit Immunsuppression empfohlen. Schwierig ist es, bei GBS nach einer Impfung. In diesem Fall sollte man nicht erneut mit dem auslösenden Impfstoff impfen. Alternativen können im persönlichen Gespräch geklärt werden.

Prof. Bitsch erläutert zur fehlenden Immunantwort nach der Impfung unter Immunsuppression. Wenn die T-Lymphozyten untersucht werden, zeigt sich, dass ein Schutz ohne COVID-Antikörper besteht.

Long COVID
Es ist noch nicht klar, wie Long COVID entsteht und wer davon betroffen ist.
MS-Patienten, die bereits unter Fatigue litten, erlebten nach COVID-19 eine Verstärkung der Fatigue.

Schübe der CIDP können durch COVID-19 getriggert werden.

Frage: Immunglobulintherapie wurde wegen einer COVID-19 Infektion verschoben. In diesen Wochen kam es zu sehr starken Muskelkrämpfen. Ist ein solches Symptom bekannt?

Prof. Bitsch berichtet, er habe vereinzelt CIDP-Patienten, die solche Krämpfe hatten. Das entstand vor allem am Ende des Infusionszyklus. Nach den nächsten IVIG-Infusionen sind diese Krämpfe zurückgegangen.

Frage: CIDP wird mit IVIG behandelt. Wie wirken die Immunglobuline?
Prof. Bitsch sagte, dass man das nicht beantworten kann. Bei einigen CIDP-Patienten wirken sie. Wahrscheinlich binden sich die Antikörper an die spezifischen Autoantikörper, die ihre CIDP hervorruft. Sie scheinen in ihrer Wirkung auf die Autoantikörper begrenzt zu sein, reduzieren also nicht die Immunantwort gegen andere Erreger.
Das ist eine Theorie, es gibt weitere.

Frage: Gibt es Ergebnisse zu einer Studie zum Einsatz von Propionsäure?

Antwort: Da die Studie erst begonnen hat, gibt es noch keine Ergebnisse.

Frage: Rituximab Therapie - nach der Impfung war keine Immunantwort messbar. Wie sinnvoll sind da weitere Impfungen?

Prof. Bitsch erläutert, Immunantwort ist ein Übergriff von allen Reaktionen auf die Impfung. Nur die Antikörper werden standardmäßig gemessen. Das ist nur ein Teil. Die T-Lymphozyten werden nicht gemessen. Bei MS-Patienten sei bekannt, dass diese T-Lymphozyten erhöht sind. Dieser Schutz ist vielleicht nicht so stark, aber besser als nichts.
Daher würde Prof. Bitsch auch zur nächsten und übernächsten Impfung raten und nicht mehr messen.

Rainer Zobel und alle Teilnehmenden bedankten sich für den umfangreichen Vortrag und die Beantwortung der Fragen.

Patiententreffen beim DRK KV Bremen, 18.08.2022, Mechthild Modick und Sabine Nett

Großes Interesse in Bremen – Wir kommen wieder!

Diagnostische Aufarbeitung einer unklaren Neuropathie – „Wenn die Nervenbiopsie notwendig wird“

Das Interesse am Patiententreffen der GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen am 18. August 2022 in Bremen war so groß, dass wir mit Sicherheit noch zwei weitere Nachmittage anbieten müssen, um alle Interessierten informieren zu können. Gegen 15:00 war der große Raum der Bewegungs- und Begegnungsstätte Schwachhausen des DRK Bremen mit nahezu 45 Teilnehmern bis auf den letzten Platz gefüllt.

Neben GBS- und CIDP-Betroffenen konnten wir auch Patienten mit diabetischer Polyneuropathie sowie einige Anwesende mit einer Polyneuropathie unklarer Genese begrüßen. Wir sprachen daher die Diagnostik zur Diagnosesicherung

durch. Nervenbiopsien stehen am Ende einer diagnostischen Kette und dienen der Sicherung einer Diagnose. Sie sind besonders beim Verdacht auf eine entzündliche Neuropathie wie beispielsweise der CIDP und deren Varianten von Bedeutung. Die Biopsie sollte möglichst zeitnah nach Beginn der Symptomatik angestrebt werden, bevor anti-inflammatorische und immunsuppressive Medikamente zum Einsatz kommen und den Nachweis entzündlicher Veränderungen im Nervengewebe abmildern oder gar ganz verhindern. Auch das Eindringen von Tumorzellen in das periphere Nervensystem, z.B. bei einem Lymphom lässt sich bioptisch nachweisen.

Merke:
Bei der CIDP trägt die Nervenbiopsie neben einer häufigen Liquor-Eiweißerhöhung und typischen elektrophysiologischen Befunden zur Diagnosesicherung bei.

So wird es gemacht:
In der Regel wird der Nervus suralis (ein sensibler Nerv) hinter dem Fuß-Außenknöchel entnommen. Ist dieser Nerv vom Krankheitsprozess ausgespart, wird nach ausführlicher Untersuchung ein anderer Nerv ausgewählt. Der Eingriff erfolgt mit lokaler Anästhesie. Wundheilungsstörungen sind selten, allerdings können zusätzliche Sensibilitätsstörungen im Versorgungsgebiet des entnommenen Nervs auftreten.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags stellten wir den „Ernährungskompass“ von Bas Kast vor und sprachen über das Mikrobiom Darm sowie die Möglichkeiten, die sich bei GBS und CIDP durch regelmäßige Physio- und Ergotherapie eröffnen.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen in Bremen und bedanken uns sehr herzlich beim Team des DRK Bremen für eine perfekte Betreuung.

Patiententreffen, Frankfurt am Main und Mainz, Gabi Faust

Lebendiger Austausch ist wieder möglich

Der Verlauf und die Themen unserer Treffen sind so vielfältig wie die Ausprägungen unserer Erkrankung. Jeder Betroffene, jede Betroffene hat gerade eine persönliche Herausforderung. Wenn unsere Treffen sehr gut laufen, kann über diese Herausforderung gesprochen werden. Manchmal gibt es einen anderen Teilnehmer oder eine andere Teilnehmerin, die zum Thema Erfahrungen beisteuern kann.

In Frankfurt haben wir bei den letzten beiden Terminen über Diagnostik und vor allem über die Zweitmeinung gesprochen. Einige Teilnehmende konnten berichten, dass die Diagnostik in einer Universitätsklinik mehr Sicherheit brachte. Wir konnten feststellen, dass es optimal läuft, wenn der niedergelassene Neurologe gut mit den Spezialisten aus universitären Zentren zusammenarbeitet. Einige berichteten aber von zögernden Ärzten, die nicht gerne eine Überweisung oder Einweisung ausstellen. Andere Teilnehmende berichteten, wie gut es tut, wenn man sich in einer solchen Situation durchsetzt. Wir alle leben mit einer seltenen Erkrankung. Wir erwarten nicht, dass jeder Arzt sich damit auskennt.

Ein weiterer Schwerpunkt der Gespräche war die Rehabilitation. Wir sprachen über die mühselige, weil sehr langdauernde Reha-Phase nach GBS und die Herausforderung, sich bei der chronischen Krankheit CIDP immer weiter zu motivieren.

Die ersten Monate nach der Diagnose der chronischen Erkrankungen sind beängstigend. Zufällig trafen sich zwei Betroffene, die erst vor kurzem ihre Diagnose erhielten. Selten habe ich einen so tiefgehenden Austausch von zwei Personen erlebt, die sich gerade zum ersten Mal begegneten. Das ist Selbsthilfe. Beide werden sich weiter austauschen, wie sie Ihren Weg durch das teilweise labyrinthartige Gesundheitssystem finden werden.

Diese Treffen haben große Freude gemacht. Sie haben gezeigt, dass wir in Onlinetreffen zwar sehr wohl Kontakt halten und Informationen austauschen können, aber etwas fehlt. Es ist schön, sich wieder live zu begegnen. So hoffen wir, dass wir uns auch weiterhin begegnen können.

REHAB 2022, 23. - 25. Juni 2022, Karlsruhe, RV Kurpfalz, Hans Steinmassl

„REHAB als Markt der Möglichkeiten für Inklusion und Teilhabe

Fachmesse ist unverzichtbarer Ort für Produkterleben und persönlichen Austausch“, so zu lesen in einer Pressemitteilung der Messe Karlsruhe vom 25.06.22, wobei für uns der „persönliche Austausch“ der bestimmende Faktor war.

In der Pressemitteilung heißt es weiter:
Die 21. Auflage der Fachmesse für Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion (REHAB) in der Messe Karlsruhe schloss heute erfolgreich ab: Auf insgesamt 35.000 Quadratmetern zeigten die rund 350 Ausstellenden aus 18 Ländern ihre neuen Reha-, Orthopädie- und Medizintechnikprodukten sowie Innovationen für Pflege und Therapie. Vom 23. bis 25. Juni 2022 wurde die REHAB Karlsruhe zum Schaufenster der Hilfsmittelbranche und gleichermaßen zur lebendigen Bühne für gelebte Teilhabe und Inklusion. Rund 12.000 Fach- und Privatbesuchende sorgten in den barrierefreien Karlsruher Messehallen für reges Treiben und zufriedene Ausstellende.

Erneut, zum sechsten Mal seit 2011, hatten wir uns beim Gemeinschaftsstand der LAG SELBSTHILFE Baden-Württemberg e.V. beteiligt.

Aus den Rückmeldungen des Messeteams:
- Diese Messe ist ein sehr guter Multiplikator, um Informationen an Therapeuten und Betroffene weiterzugeben.
- Wieder waren Schüler aus Pflege- und Heilberufen, auch Klinikpersonal, besonders vertreten.
- Donnerstag: ca. 50 Kontakte und Informationsgespräche
- Freitag: 25 Ansprachen mit ca. 60 Personen (meist 2er oder 3er Gruppen) und haben jede Menge Material verteilt.
- Samstag: nach eher ruhigem Beginn ca. 30 Kontakte.

Rückmeldung an die Messeleitung: Parken in der Aufbau- und Abbausituation ist verbesserungswürdig (insbesondere für Aussteller mit Gehbehinderung), genauso wie die Software für die Registrierung der Ausstellerausweise und weiterer Dienstleistungen.
Aussicht auf Abhilfe für die nächste REHAB wurde uns mitgeteilt.

Ein besonderer Dank geht an unser Messeteam, das dafür gesorgt hat, dass an drei Tagen die Informationsbasis über GBS und CIDP wieder etwas verbreitert wurde und der Selbsthilfegedanke vertreten war.

2023 folgt die nächste REHAB, 15. - 17. Juni.

Mit den besten Grüßen aus der Kurpfalz
Hans Steinmassl

Bundesvorstand
Die Verbraucherzentrale schreibt:

Welche Vorteile bringt die Patientenakte den Patient:innen?

Die ePA ist ein digitales Gesundheitsmanagementsystem für Patient:innen, das durch einen verbesserten Austausch von gesundheitsbezogenen Informationen zu einer besseren Gesundheitsversorgung beitragen soll.

Der Austausch von Dokumenten zwischen Arztpraxen, Apotheken, Kliniken und den Patient:innen wird durch die ePA erleichtert. Die ePA ermöglicht es Ihnen als Patient:in und den Sie behandelnden Ärzt:innen und Krankenhäusern, einen besseren Überblick über Ihre Krankengeschichte, Befunde, Diagnosen, Laborwerte und Röntgenbilder oder Operations- und Therapieberichte zu erhalten.

Die Koordination der Behandlung kann vereinfacht und verbessert werden, da Unterlagen vorhanden sind und nicht erst angefordert werden müssen. Unnötige Doppeluntersuchungen entfallen. Im Notfall liegen alle wichtigen Informationen gesammelt und schnell vor.

Als Patient:in können Sie einfacher ärztliche Zweitmeinungen einholen, da die ärztlichen Unterlagen in der ePA gespeichert werden. Sie haben Ihre medizinischen Unterlagen zusammen und müssen nicht mehr in Arztpraxen oder Krankenhäusern um Einsicht in Ihre Patientenakte bitten, wenn die Informationen in Ihre ePA hochgeladen wurden.

Auch Arztwechsel können dadurch erleichtert werden, da Sie Ihre medizinischen Unterlagen in der ePA gespeichert haben.

Viele Unterlagen, die heute noch in Papierform vorliegen, können zukünftig in der ePA gespeichert werden und gehen Ihnen somit nicht mehr verloren.

Quelle: www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/krankenversicherung/elektronische-patientenakte-epa-gestartet-57223 (17.09.2022)

Informationsmaterial der Krankenkassen

Prüfen Sie welche Hilfen zur Installation ihre Krankenkasse bereithält. Die Eingabe von ePA und dem Namen Ihrer Krankenkasse in die Suchmaske führt Sie schnell ans Ziel.
BKK24 und KKH haben eine Videoanleitungen veröffentlicht.
https://www.youtube.com/watch?v=3REXxYXNicM
https://www.youtube.com/watch?v=76jbgIHJOdg

Gabi Faust

Die elektronische Patientenakte (ePA) – ein Erfahrungsbericht – Teil 3

Im dritten Teil des Berichts wollte ich beschreiben, wie sich die Nutzung am PC gestalten lässt. Auf der Seite
https://epaclient.de/
erwartet mich aber erst mal eine Überraschung. Als weitere Voraussetzungen für die Nutzung werden aufgelistet:

- Erfüllung der allgemeinen Systemvoraussetzungen
- NFC[1]-fähige elektronische Gesundheitskarte (NFC-eGK)
- ein Kartenlesegerät zum Auslesen Ihrer NFC-eGK
- das Kartenlesegerät muss an den Computer oder Laptop angebunden werden können

Ein Kartenlesegerät werde ich mir für diesen Test nicht zulegen.
Daher kann ich zu dieser Anwendung keine Erfahrung beitragen. Vielleicht finden wir einen Erfahrungsbericht von Anderen.

Sabine Nett für pflegende Angehörige

Abgrenzen und trotzdem empathisch bleiben – Wie geht das?

Ich schreibe aus eigener Erfahrung. Der sehr schwere Verlauf meines Vaters, der beatmungspflichtig an GBS erkrankte, war für uns alle, vor allem natürlich für ihn, für die Familie und für Freunde, ein schwerer Schock. Druck und seelische Anspannung waren zeitweise unerträglich - auf beiden Seiten. Nachdem das Schlimmste überstanden war und die Rehabilitation in den Vordergrund rückte, versuchten wir hochmotiviert zu helfen und zu unterstützen. So schnell wie möglich sollte alles wieder wie früher werden. Aus der heutigen Sicht würde ich sagen, dass wir meinen Vater mit dieser Einstellung oft sehr überfordert haben und uns selbst natürlich auch.

Doch wie hält man als pflegender Angehöriger die Lebensbalance?
Innerhalb kurzer Zeit gilt es, neues Wissen und Fertigkeiten zu erwerben. Auch wenn es oftmals schwierig ist, alles unter einen Hut zu bringen, gibt es bewährte Strategien, wie sowohl Pflege als auch Lebensbalance gut gelingen können.

Herausforderungen für pflegende Angehörige:

- ständige Verfügbarkeit
- fehlende Rückzugsmöglichkeiten, weniger Flexibilität
- Zeitdruck
- Zurückstecken eigener körperlicher und psychischer Bedürfnisse (Rückenschmerzen, Schlafstörungen etc.)
- wenig soziale Austauschmöglichkeiten und Kontakte
- familiäre Konflikte
- Veränderung der Beziehung zur pflegebedürftigen Person
- Konflikte mit der Partnerin bzw. dem Partner, Kindern und anderen Bezugspersonen

- Bleibt man telefonisch ständig erreichbar?
- Fühlt sich die zu pflegende Person zurückgestellt?

- emotionale Unstimmigkeiten:
  Ich möchte immer für Dich da sein, kann aber nicht alles leisten.
  Ich möchte helfen, habe aber nicht alle Möglichkeiten, dies zu schaffen.

Neben den eigentlichen Herausforderungen der Pflegetätigkeit und der körperlichen Beanspruchung entstehen häufig auch psychische Belastungen. Diese betreffen Aufgaben und Erwartungen an die Pflege
(z.B. Perfektionismus, Ablehnung von Hilfsangeboten), sowie neue berufliche und private Lebensrollen, die erst geklärt werden müssen.

- Ich möchte freundlich sein, bin aber überfordert, gereizt, traurig oder müde.
- Ich bin zwar die Tochter/der Sohn, übernehme jetzt aber Entscheidungen für die Mutter, den Vater etc.

Wenn die eigene Balance zwischen Leben, Arbeit und Pflege aus dem Gleichgewicht gerät, führt dies zu chronischem Stress und zu Überlastung. Kurzfristige Stressfaktoren können oft über eine gewisse Zeit kompensiert und ausgeglichen werden. Chronische Stressfaktoren, die über Monate und Jahre andauern, hinterlassen aber Spuren und führen im Allgemeinen zu körperlichen, psychosomatischen und psychischen Beschwerden. Der persönliche Freiraum wird minimiert, was die psychosoziale Belastung pflegender Angehöriger erhöht.

Falls Sie bei sich oben genannte Warnsignale feststellen, sollten Sie Kontakt mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt aufnehmen.

So gewinnen Sie Abstand, wenn eine Situation sich gerade unkontrolliert zuspitzt:
Verlassen Sie für ein paar Minuten das Zimmer.
Atmen Sie mehrmals und bewusst tief ein und aus.
Zählen Sie ganz langsam und laut rückwärts von zehn bis null.
Trinken Sie ein Glas Wasser.
Sagen Sie laut zu sich selbst einen selbstberuhigenden Satz.

So gewinnen Sie in fünf Minuten die Beherrschung wieder, wenn die Gefühle Achterbahn fahren:
Richten Sie Ihren Blick auf eine beliebige Ecke im Raum.

Benennen Sie laut oder in Gedanken fünf Dinge, die Sie gerade in Ihrem Blickfeld haben.
Zum Beispiel: „Ich sehe die Wand. Ich sehe das Muster der Tapete. Ich sehe den Baum vor dem Fenster...“
Benennen Sie fünf Geräusche, die Sie gerade hören.
Zum Beispiel: „Ich höre ein Auto auf der Straße. Ich höre meinen Atem...“
Benennen Sie fünf Empfindungen Ihres Körpers, die Sie gerade spüren (nicht Gefühle).
Zum Beispiel: „Ich spüre meinen verspannten Nacken. Ich spüre die Schuhe an den Füßen. Ich spüre ein Kribbeln in der Nase...“
Zählen Sie alles im Tempo Ihres Atems auf.

Anschließend beginnen Sie wieder von vorn. Diesmal benennen Sie jeweils vier Dinge, danach wieder von vorn. Danach je drei Dinge, dann zwei und zum Schluss nur noch jeweils eines.
Nach dieser Übung tut es gut, den Körper etwas zu bewegen. Strecken Sie sich, atmen Sie eine Weile tief durch und rollen Sie ein paar Mal mit den Augen.

Auch die Telefonseelsorge, die kostenfrei und rund um die Uhr unter den Nummern 0800/1110111 oder 0800/1110222 zu erreichen ist, hat geeignete Gesprächspartner. Daneben gibt es in fast allen Bundesländern Krisen-Telefone, in Berlin zum Beispiel die Pflege in Not.

Quelle:
https://www.pflegen-und-leben.de ist ein Internetportal für pflegende Angehörige

Sabine Nett

Patientensicherheit erhöhen – Kosten senken
Eine gute Kommunikation zwischen Arzt und Patient macht's möglich!

Eigentlich liegt es auf der Hand: Verbessert sich die Kommunikation zwischen Arzt und Patient, sind die Patienten nicht nur deutlich zufriedener, sie stärken dadurch auch ihre Gesundheitskompetenz. Das beweist ein langjähriges Modellprojekt der UKSH (Universitätsklinikum Schleswig-Holstein), das die gemeinsame Entscheidungsfindung in den Mittelpunkt stellte. Aktuell prüft der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), ob dieses Konzept in die Regelversorgung überführt werden könnte.

In diesem Programm geht es darum, Patienten und Patientinnen stärker in Entscheidungen über das jeweilige medizinische Vorgehen einzubinden und sie so auf Augenhöhe mitzunehmen. Dazu wird das medizinische Personal von Kommunikationstrainern entsprechend trainiert. Damit die Krankenhäuser die Zertifizierung „Share to Care" erhalten, müssen sich 80 Prozent der dort arbeitenden Ärzte entsprechend schulen. Je nachdem wie viel Zeit sich der Arzt oder die Ärztin für das Training nimmt, könnte die Onlineschulung in wenigen Wochen bis hin zu zwei bis drei Monaten erfolgen. Auch die Pflegekräfte werden als Entscheidungshelfer in das Programm integriert. Sie sollen mit dem Einsatz bestimmter Entscheidungshilfen ärztliche Gespräche optimal vorbereiten, also die Optionen mit den Patienten vorbesprechen. In einem weiteren Modul geht es darum, Patienten selbst zu aktivieren und aufzufordern, sich bereits beim Betreten der Klinik aktiv an Therapieentscheidungen zu beteiligen. Folgende drei Fragen sollte der Patient bestenfalls in das Arztgespräch einbringen:
Welche Möglichkeiten habe ich (inklusive Abwarten und Beobachten)?
Was sind die Vorteile und Nachteile jeder dieser Möglichkeiten?
Wie wahrscheinlich ist es, dass diese Vorteile und Nachteile bei mir auftreten?

Im Vergleich zu anderen Kliniken ohne dieses Modellprojekt sanken unter anderem auch die Notfalleinweisungen und Hospitalisierungen und damit letztlich auch die Krankenhausgesamtkosten.

Quelle:
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/135517/Verbesserte-Arzt-Patienten-Kommunikation-senktkosten-und-erhoeht-Patientensicherheit?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Sabine Nett

Diese Adressen sollten Sie kennen:

Digi-Guide
Lexikon zur Digitalisierung des Gesundheitswesens

Im Zuge der digitalen Entwicklungen im Gesundheitswesen begegnen wir immer mehr Bezeichnungen und Abkürzungen, die nicht allgemein geläufig sind. Auf dieser Website sind die wichtigsten Begriffe für Sie erklärt:
https://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/selbsthilfe-digital/digi-guide

Neues Informations-Angebot zu Long Covid online

Im neuen Online-Fachportal www.longcovid-info.de stellt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) umfassende Informationen zu Long Covid zusammen. Im Portal ist auch die deutschlandweite Liste von Corona-Selbsthilfegruppen zu finden, die seit 2020 von der NAKOS kontinuierlich aufgebaut und gepflegt wird.

Mit dem neuartigen Krankheitsbild von Long Covid – den gesundheitlichen Langzeitfolgen nach einer Corona-Infektion – tauchen auch viele neue Herausforderungen auf. Unter anderem stellt sich oft die Frage, wo Angehörige oder Betroffene Hilfe in ihrer Situation finden. Sich mit Anderen über die Erfahrungen von Long Covid auszutauschen und die Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe zu nutzen, kann eine hilfreiche Unterstützung sein.

Quelle: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung | www.bzga.de

Neuauflage der Broschüre "Patientenrechte und Ärztepflichten"

Als Patientin oder Patient seine Rechte zu kennen und zu wissen auf welcher rechtlichen Grundlage diese stehen, ist sehr wichtig. Als fachlich-politische Arbeitsgemeinschaft von regional unabhängigen Patient:innenstellen, liefert die BAGP mit dieser Broschüre einen Leitfaden für die Patientenberatung bei Fragen von Ratsuchenden, beispielsweise zum Einsichtsrecht in die Patientenakte,

zum Umfang der ärztlichen Aufklärung und mit Informationen zu Diagnose oder Therapiemöglichkeiten für konkrete Eingriffe oder Behandlungen.

Die Broschüre kann bei der Geschäftsstelle der BAGP in München (Astallerstraße 14, 80339 München) für einen Betrag von vier Euro zuzüglich Porto bestellt oder auf der Homepage der BAGP www.bagp.de kostenfrei heruntergeladen werden.

Sabine Nett

Die Elektrotechnik führt im Hilfsmittelbereich zu interessanten Entwicklungen. Ein Exoskelett macht das Gehen wieder möglich. Ich habe zwei Berichte zu Neuentwicklungen gefunden, die ich mit Ihnen teilen möchte.

Gelähmte Gliedmaßen wieder im Alltag nutzen
Forschungsteam der TH Köln entwickelt individuell anpassbare Armorthese

„Wir wollen ein selbstlernendes, adaptives System entwickeln, das Körpersignale analysiert, auswertet, neue Muster erkennt und dadurch die Orthesensteuerung stetig optimiert. Das Orthesensystem soll mit Hilfe von Sensoren Körpersignale ermitteln, analysieren und dadurch Bewegungsabsichten ableiten. Durch motorische Unterstützung können diese dann in aktive Bewegungen aller Armsegmente – also Ellbogen, Unterarm, Langfinger und Daumen – umgesetzt werden. Darüber hinaus sollen Bewegungen und Kraft der Nutzerin oder des Nutzers ausgewertet und nach individuellem Bedarf unterstützt werden können.“

Viele Menschen in Deutschland leiden unter Lähmungen der oberen Gliedmaßen, etwa durch Unfälle oder neurologische Erkrankungen. Ein gelähmter Arm bedeutet für Betroffene eine immense Belastung. Neben funktionalen Einschränkungen im Alltag führt die fehlende Armaktivität zu irreversiblem Muskelabbau und zu einer Einsteifung der Gelenke. Aus der einseitigen Körperbeanspruchung resultieren Haltungsschäden und oftmals Überbelastungen des nicht betroffenen Arms. Folgeschäden müssen durch regelmäßige hochfrequentierte Therapieanwendungen oder hochdosierte Medikamenteneinnahmen behandelt werden.

Der erste Prototyp für das Projekt entstand im Rahmen von KickStart@TH Köln. Nun wird das transferorientierte Projekt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung bis Ende März 2025 mit 680.000 Euro gefördert. Im Rahmen dieser Förderung soll, aufbauend auf den bisher gewonnenen Erkenntnissen, die Weiterentwicklung des Systems mit Fokus auf Interaktion und Adaptierbarkeit erfolgen.

Die Anforderungen an dieses System werden unter enger Einbindung betroffener Personengruppen erarbeitet. So wurde das Projekt von einem Absolventen der TH Köln initiiert, der unfallbedingt selbst von einer vollständigen Armlähmung betroffen ist.

Quelle:
https://www.deutschesgesundheitsportal.de/2022/07/08/gelaehmte-gliedmassen-wieder-im-alltag-nutzen-forschungsteam-der-th-koeln-entwickelt-individuell-anpassbare-armorthese/

Auch in Zukunft aktiv bleiben – Muskeln zum Anziehen

Forschende der ETH Zürich haben einen tragbaren Exomuskel aus Stoff entwickelt – eine Art zusätzliche Muskelschicht. Diese soll Menschen mit Bewegungseinschränkungen mehr Kraft und Ausdauer im Oberkörper verleihen. Die Resultate sind vielversprechend: Alle Teilnehmer:innen konnten dank des Exomuskels ihre Arme und/oder Gegenstände sehr viel länger heben.

Schwäche in den Armen kennen viele von uns, die wir durch unsere autoimmunentzündliche Neuropathie, sei es GBS, CIDP oder eine der Varianten, eingeschränkt sind. Um die fehlende Muskelkraft in den Armen zu kompensieren, machen wir daher im Alltag oft Ausweichbewegungen, die wiederum zu einer unguten Haltung und Verspannungen führen. Leider gibt es so gut wie keine technischen Hilfsmittel, die uns direkt im Alltag unterstützen und mit denen wir auch zuhause trainieren können. Diesem Umstand ist die Entstehung des Myoshirts zu verdanken, einem weichen, tragbaren Exomuskel für den Oberkörper. Er besteht aus einer Art Weste mit Manschetten für die Oberarme und einem kleinen Kasten, in dem die ganze Technik steckt, die nicht unmittelbar am Körper gebraucht wird.

Und so funktioniert es:
Ein intelligenter Algorithmus erkennt mithilfe von Sensoren im Stoff, was für eine Bewegung der Träger oder die Trägerin ausführen will und wie viel Kraft dafür benötigt wird. Ein Motor verkürzt daraufhin ein im Stoff parallel zu den Muskeln verlaufendes Kabel – eine Art künstliche Sehne – und unterstützt so die Bewegung. Die Unterstützung ist dabei immer in Einklang mit der vom Nutzer ausgeführten Bewegung und kann individuell abgestimmt werden. Der Nutzer oder die Nutzerin hat stets die Kontrolle und kann das Gerät jederzeit steuern. An 12 Probanden, davon 10 gesunde Personen und zwei Betroffene mit Muskelschwäche, bzw. mit einer Rückenmarksverletzung, wurde nun getestet.

Das Ergebnis der Studie:
Die Ausdauerzeit erhöhte sich bei gesunden Teilnehmer:innen um rund ein Drittel, bei dem Teilnehmer mit Muskelschwäche erhöhte sie sich um 60 Prozent und der Proband mit einer Rückenmarksverletzung konnte die ihm aufgetragenen Übungen gar drei Mal so lange durchhalten. Die eigenen Muskeln wurden dabei weniger beansprucht und die überwiegende Mehrheit der Versuchsteilnehmenden empfanden das Gerät als intuitiv in der Nutzung. Der Weg bis zum marktreifen Produkt ist aber dennoch lang: Als nächstes soll der Prototyp erst mal von Betroffenen im Alltag getestet und so verbessert werden. Zudem müsste das Produkt noch kleiner und leichter werden, denn im Moment wiegt die Antriebs- und Steuerungsbox rund vier Kilogramm. Daher wollen sich die Forschenden zunächst weiterhin auf eine Kernfunktion konzentrieren – das Unterstützen der Schulter beim Anheben der Arme. Außerdem arbeiten sie eng mit dem Hersteller des weichen Exoskeletts zusammen, eine Art Roboteranzug zur Unterstützung der Beine.

Quelle:
https://www.deutschesgesundheitsportal.de/2022/06/28/muskeln-anziehen/?utm_source=DGP_Fachletter_Institutionen_2018-07-05&utm_medium=E-Mail&utm_campaign=DGP_Fachletter_Institutionen
Literaturhinweis:
Georgarakis M, Xiloyannis M, Wolf P, Riener R. A textile exomuscle that assists the shoulder during functional movements for everyday life. Nature Machine Intelligence. 22.06.2022. Online: https://rdcu.be/cQbm7call_made

Für Sie gelesen, Sabine Nett

Neues zu Cannabis

Anfang des Monats Juli hat das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) den Abschlussbericht seiner Cannabis-Begleiterhebung vorgelegt. Diese wurde 2017 mit der Einführung von Cannabisarzneimitteln auf Rezept begonnen und wertete anonymisierte Daten zu rund 21.000 von Ärzten gemeldeten Behandlungen aus.

Bei der Hauptpatientengruppe handelt es sich in erster Linie um Schmerzpatienten, denn in 76,4 % der Fälle wurde wegen chronischer Schmerzen behandelt. Andere Indikationen waren Spastiken (9,6 %), Anorexie (5,1 %) und Multiple Sklerose (5,9 %). Weit abgeschlagen sind psychiatrische Krankheitsbilder. Mit Ausnahme von Depression (2,8 %) bewegten sich die Patientenanteile jeweils unter 1 %.
Die behandelten Personen waren im Schnitt 57 Jahre alt und zu 54 % weiblich. In der Einzelbetrachtung fiel allerdings auf, dass sich diejenigen Patienten, die mit Cannabisblüten behandelt wurden, deutlich von den anderen Patientengruppen unterschieden. Dieses Patientenkollektiv war deutlich jünger (45,5 Jahre) und zu über 2/3 männlich. Am häufigsten verschrieben wurde den BfArM-Daten zufolge das teilsynthetische THC-Derivat Dronabinol (62,2 %). Cannabisblüten wurden in 16,5 % der Fälle zur Therapie eingesetzt, pflanzliche Extrakte in 13 % und das Fertigarzneimittel Sativex® in 8 % der Fälle.

Welche Dosis des Wirkstoffs Tetrahydrocannabinol (THC) die Patienten einnahmen, hing maßgeblich von der Darreichungsform ab. Bei den meisten Präparaten lag die mittlere Tagesdosis bei 15 mg; die Ausnahme bildeten erneut die Cannabisblüten, die mit durchschnittlich 249 mg/Tag weit über bisherigen therapeutischen Dosierungsempfehlungen lagen.

Der Therapieerfolg wurde insgesamt als hoch bewertet: 75 % der Patienten erreichten durch die Anwendung eine Verbesserung ihrer Symptomatik. Nebenwirkungen seien zwar häufig, aber in der Regel nicht schwerwiegend, heißt es im Bericht. Es handelte sich dabei am häufigsten um Schwindel (9,8 %) und Müdigkeit (14,9 %). Zu vorzeitiger Therapiebeendigung kam es bei ca. ein Viertel der Patienten, die die Therapie hauptsächlich wegen fehlender Wirkung oder Nebenwirkungen abbrachen.

Auch hier stechen die Cannabisblüten hervor: Der Therapieerfolg wurde höher bewertet (Verbesserung in 91 % der Fälle), es kam zu weniger Therapieabbrüchen (11,3 %) und Patienten klagten weniger über Nebenwirkungen. Es wurde auch dreimal häufiger als bei den anderen Präparaten von einer euphorisierenden Wirkung berichtet. In Hinblick auf die deutlich erhöhte THC-Basis, warnt der Bericht daher vor einer höheren Gefahr für Missbrauch und Abhängigkeit.

Quelle:
https://www.doccheck.com/de/detail/articles/39522-kiffende-patienten-viel-rauch-um-nix

Jetzt also doch Entwarnung:
Kein Zusammenhang zwischen Milchprodukten und MS

Forscher testeten den möglichen Zusammenhang zwischen dem Konsum von Milchprodukten und der Wahrscheinlichkeit einer ersten klinischen Diagnose eines demyelinisierenden Ereignisses im zentralen Nervensystem, einem typischen ersten Hinweis auf eine beginnende Multiple Sklerose. Demnach scheinen Milchprodukte ungefährlich, Joghurt sogar womöglich vorteilhaft zu sein. Es wurde in der Vergangenheit wiederholt diskutiert, welche Rolle der Konsum von Milchprodukten auf das Risiko für Multiple Sklerose (MS) haben könnte. Bisherige Daten hierzu waren jedoch widersprüchlich. 272 Personen mit einem ersten demyelinisierenden Ereignis und 519 Kontrollen mit ähnlichem Alter und Geschlecht wurden betrachtet. Es konnte kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen Gesamtkonsum an Milchprodukten und ersten, demyelinisierenden Ereignissen festgestellt werden. Jedoch war Joghurtkonsum im Vergleich zu Personen, die keinen Joghurt aßen, mit einer um 11 % reduzierten Wahrscheinlichkeit für eine erstes demyelinisierendes Ereignis verknüpft. In dieser australischen Fall-Kontroll-Studie waren demnach Milchprodukte generell nicht mit ersten Symptomen einer beginnenden MS assoziiert. Jedoch schien ein typischer MS-Vorläufer seltener bei Personen aufzutreten, die Joghurt konsumierten.

Originaltitel:
Total Dairy Consumption Is Not Associated With Likelihood of a First Clinical Diagnosis of Central Nervous System Demyelination
Quelle:https://www.deutschesgesundheitsportal.de/2022/07/18/kein-zusammenhang-zwischen-milchprodukten-und-ms-joghurt-eventuell-protektiv/

Neue Form neuropathischer Schmerzen beschrieben

Fehlerhafte Verschaltungen der Schmerzrezeptoren können bei ausgeheilten Nervenverletzungen chronischen Schmerz und Überempfindlichkeit gegenüber sanften Berührungen auslösen. Bei chronischen Schmerzen wird zwischen nozizeptiven und neuropathischen Schmerzen unterschieden. Nozizeptive Schmerzen haben ihren Ursprung in Gewebeverletzungen, neuropathische Schmerzen in der Schädigung der Nervenfasern selbst. Nerventraumata oder Quetschungen, bei welchen verletzte und intakte Nervenfasern in direktem Kontakt stehen, sind besonders anfällig für die Entwicklung chronischer neuropathischer Schmerzen. Während sich die taktilen Nervenfasern, die Berührungsreize an Rückenmark und Gehirn weiterleiten, nach der Verletzung nicht oder nur langsam regenerieren sind die schmerzleitenden Fasern dazu schneller in der Lage. Sie nehmen statt der sensorischen Fasern den Platz der gekappten Berührungssensoren in der Haut ein. Die Folge: Jeder taktile Reiz wirkt nun wie ein Schmerzreiz, selbst ein sanftes Streicheln oder das Gefühl von Kleidung auf der Haut kann dann Schmerzen verursachen. Die Ursache der Schmerzen ist eine falsche Verschaltung von Sensoren und tritt entsprechend erst nach einiger Zeit auf, wenn die Verbindung hergestellt ist. Diese Form des chronischen Schmerzes ist also die unmittelbare Folge der Reinnervation der Sensoren durch schmerzleitende Fasern bei gleichzeitig ausbleibender Reinnervation der taktilen Nervenfasern. Die Ergebnisse beantworten die seit Langem offene Frage, wie es zu den komplexen neuropathischen Schmerzen von Patienten beispielsweise nach Nervenquetschungen kommt. Den Wissenschaftlern zufolge existiert bislang keine Behandlungsmöglichkeit, diese Form von chronischen Schmerzen zielgerichtet zu lindern oder zu verhindern. Das interdisziplinäre Team will sich daher künftig mit der Frage beschäftigen, wie die verletzten taktilen Fasern zur Regeneration angeregt werden können, damit es nicht zum Verlust des Gleichgewichts zwischen Berührungs- und schmerzhaften Empfindungen kommt.

Quelle:
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/134935/Neue-Form-neuropathischer-Schmerzen-beschrieben?

Körpereigene Substanz hemmt Entzündungen

„Die körpereigene Substanz Mesaconsäure ist offenbar in der Lage, Entzündungen zu dämpfen. Das Molekül könnte ein Wirkstoffkandidat sein, der sich zur Behandlung eines Schocks in Folge einer Sepsis und gegen Autoimmunerkrankungen weiterentwickeln lässt."
2013 entdeckten Wissenschaftler, dass Immunzellen im Blut und Gehirn von Säugetieren ein Molekül namens Itakonsäure herstellen, ein natürliches Antibiotikum. Mit der Itakonsäure tritt stets ein weiteres Stoffwechselprodukt auf, die Mesaconsäure. Diese Verbindung zeigt bei Versuchen mit Labormäusen einen Einfluss auf Entzündungsreaktionen. Mäusen, deren Immunsystem gerade überschießt, geht es nach Verabreichung von Mesaconsäure schnell besser und ihre Chance zu überleben steigt. Der Wirkstoff könnte gegen Krankheiten, bei denen das Immunsystem zu stark aktiviert ist eingesetzt werden.

Quelle: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/135093/Koerpereigene-Substanz-hemmt-Entzuendungen

SARS-CoV-2: Bluttest kann T-Zell-Antwort schnell und in großer Anzahl messen

„New York – US-Forscher haben einen Test entwickelt, mit dem sich die T-Zell-Antwort auf eine Infektion mit SARS-CoV-2 in einer Blutprobe bestimmen lässt. Der Test basiert auf dem PCR-Nachweis eines Gens, das von Monozyten abgelesen wird, wenn T-Zellen aktiv werden. Die Testergebnisse könnten innerhalb von 24 Stunden vorliegen."

Ein Nachweis der T-Zell-Antwort war bisher kompliziert. Das Team um Ernesto Guccione vom Tisch Cancer Institute in New York hat jetzt eine neue Möglichkeit gefunden, die T-Zell-Aktivierung zu bestimmen. Für den Test wird eine Blutprobe mit dem Spike-Protein von SARS-CoV-2 versetzt. Bei immunen Personen erfolgt eine Aktivierung der T-Zellen, dies ist messbar. Die Forscher haben zwei Tests entwickelt. Die Zulassung steht noch aus.

Quelle:
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/135307/SARS-CoV-2-Bluttest-kann-T-Zell-Antwort-schnell-und-in-grosser-Anzahl-messen?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Sabine Nett, der Literaturtipp

DVD - Happy Balance – Faszientraining für mehr Energie und einen straffen Körper

Was stützt eigentlich unseren Körper und hält ihn zusammen? Natürlich Knochen, Muskeln, Bänder und Sehnen. Aber haben sie sich schon mal gefragt, wozu Faszien eigentlich gut sind? Die Faszien erstrecken sich im ganzen Körper und umhüllen nicht nur Muskeln und Gelenke sondern auch Blutgefäße und Nervenstränge. Inzwischen weiß man, dass jeder Nerv von Fasziengewebe umhüllt ist. Verdickt sich dieses Gewebe, kann es zur Einengung der Nerven kommen, wodurch Nervenschmerzen entstehen können. Bisher hat man solche Neuropathien ausschließlich als Folge biochemischer Erkrankungen gesehen. Heute geht man auch von faszial bedingten Neuropathien aus. Man vermutet, dass Faszien, die nicht bewegt werden – weil sich der Mensch zu wenig bewegt – verkleben, verfilzen und einfach in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt werden. Dadurch können bei alltäglichen Bewegungen kleine Risse in der Faszie entstehen, welche dann selbst Ursache für Schmerzen sein können. Diese führen dann wiederum zu falschen Signalen der Faszien an die Muskeln und somit zu Verspannungen einzelner Muskeln oder ganzer Muskelketten.
Hier lesen Sie mehr:
https://www.merkur.de/leben/gesundheit/faszien-gewebe-eine-schluesselrolle-unsere-gesundheit-zr-3276152.html

Mein Tipp:
TELE-GYM 43
Happy Balance - Faszientraining
für mehr Energie & einen straffen Körper
Axel Olzinger (Darsteller), Peter Mang (Regisseur)
16,29€
ASIN : B00GBB7VEU

Das erwartet Sie:
Happy Balance ist ein sanftes, funktionelles Ganzkörpertraining, das ganz besonders unsere Faszien anspricht. Dynamische Ganzkörperübungen verbessern das Zusammenspiel von Muskeln und Gehirn, das macht automatisch erfrischend wach und mental aktiv. Denn wenn viele unserer Muskelgruppen

gleichzeitig angesteuert werden, ist die Konzentration gefragt! Außerdem fördern Sie mit Balance- und Rotationsübungen Ihre Koordination und das Gleichgewicht, dynamische Hoch-Tief-Bewegungen bringen Ihren Kreislauf in Schwung.

In jeder der acht abgeschlossenen Übungseinheiten wird Ihr ganzer Körper mobilisiert, gestärkt und entspannt. Alle Trainingsblöcke lassen sich beliebig untereinander kombinieren und so Ihrem Zeit- und Energiebudget optimal anpassen.
Inhalt:
1. Aufgewacht – Training für mehr Energie
2. Faszinierend – fit aktives Training für das Bindegewebe
3. Aufgeweckt – Sinne aktivieren und reaktionsschnell werden
4. Stark gemacht - Mobilisation von Gelenken und Muskulatur
5. Angekurbelt - mehr Fitness in kurzer Zeit!
6. Locker auf dem Hocker – mehr als nur Sitzen!
7. Nachgespürt - aktive Körperwahrnehmung
8. Aufgerollt - flexibel, stabil, ausdauernd werden

Hat Ihnen dieses Journal gefallen?
Online können Sie es schon früher lesen.
Hier finden Sie das Journal online:

https://gbs-selbsthilfe.org/informationsmaterial/#anchor-journal

Wir könnten etwas Geld sparen, wenn auch Sie das Journal nur online abonnieren. In den Bereichen Druck, Konfektionierung und Porto können wir durch mehr Online-Leser Geld sparen.

Das Journal wird auch weiterhin gedruckt erscheinen. Wer sich für die Online-Ausgabe entscheidet, erhält bei jeder Ausgabe eine E-Mail mit dem Link zum Journal.

Machen Sie mit!

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorstand und Verwaltung

1. Vorsitzende	Gabi Faust	Frankfurt
2. Vorsitzender	Heinz-Dieter Campa	Bochum
1. Schatzmeisterin	Mechthild Modick	Menden
Beisitzerin	Sabine Nett	Bückeburg
Beisitzer	Sebastiano Sambasile	Kempten

Katy Seier Geschäftsführerin
Oboensteig 4, 13127 Berlin
Tel: 030 47599547
Konto: Stadtsparkasse Mönchengladbach
IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50

Selbstständige Landesverbände:
HAMBURG/SCHLESWIG-HOLSTEIN+NIEDERSACHSEN/BREMEN
c/o Sabine Nett, Rubenkamp 8, 31675 Bückeburg

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.
Geschäftsstelle NRW, Fuggerstraße 9a, 41468 Neuss-Uedesheim
Tel.: 02161 5615569 E-Mail: info@gbs-cidp.de

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

BERLIN/BRANDENBURG
c/o Rainer Zobel, Albert-Schweizer-Str. 8, 14929 Treuenbrietzen

BAYERN
c/o Sebastiano Sambasile, Westendstrasse 16, 87439 Kempten

HESSEN
c/o Gabi Faust, Leverkuser Str. 8, 65929 Frankfurt
THÜRINGEN
c/o Dr. Uwe Enkhardt, Bei der Marienkirche 8, 99974 Mühlhausen

Die Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen in folgenden Regionen Deutschlands erreichen Sie über die Bundesgeschäftsstelle.
BADEN-WÜRTTEMBERG Hans Joachim Groß und Marion List, **KURPFALZ, MECKLENBURG-VORPOMMERN** Doris Schütt, **RHEINLAND-PFALZ**, H. Mehlem, **SACHSEN** T. Kluttig und **SACHSEN-ANHALT** Rainer Putscher

Europäische Verbände

GBS/CIDP Initiative **Schweiz** Schulhausstr. 2 CH-7323 Wangs/SG Homepage**: www.gbsinfo.ch**	Raiffeisenbank Einsiedeln Konto-Nr.: 80-18222-1 IBAN: CH45 8136 1000 0336 4218 7

Vorstand

vacant	Präsident:in
Daniel Geisser	Vizepräsident, Hotline CIDP +41 79 6930275
Dr. Stefan Hägele	Medizinische Leitung
Silvana Balestra	Organisation Treffen
Nicole Fink	Hotline GBS Kinder + Jugendliche +41 79 9016551
Philipp Joller	Aktuar/Informatik
Ursina Padrun	Mitgliederbetreuung, Hotline GBS +41 78 7137724
Guido Vogler	Kassier

Medizinischer Beirat der Schweiz

Dr. med. Stefan Hägele	Leitender Arzt, Stv. Chefarzt, Klinik für Neurologie; Kantonsspital St. Gallen
Dr. med. Kathi Schweikert	Oberärztin, REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation
PD Dr. med. Susanne Renaud	Neurologin, Médecin-cheffe, Hôpital Neuchâtelois
Dr. med. Paolo Ripellino	Neurologe, Facharzt für Neurologie, Ospedale Regionale di Lugano

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

Liechtenstein	Vaduz/Ruggell	Vroni Gschwenter
Österreich	Europa Landesverband	GBS Initiative AUSTRIA

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorsitzender:
Prof. Dr. med. Uwe Zettl
Oberarzt
Klinik und Poliklinik Neurologie
Uni Rostock

Stellvertreter:
Prof. Dr. med. Peter Flachenecker
Chefarzt
Neurologisches Rehazentrum,
Quellenhof – Bad Wildbad

und
Dr. med. Wilfried Schupp
Chefarzt Neurologie
Fachklinik Herzogenaurach

Deutschland nach Alphabet:
Dr. med. Michael Annas
Chefarzt
MediClin Hedon Klinik Lingen an der Ems

Prof. Dr. med. Jander
Chefarzt
Marien-Hospital
Düsseldorf

Prof. Dr. med. Sylvia Kotterba
Chefärztin Geriatrie
Klinikum Leer

Prof. Dr. med. Helmar Lehmann
Oberarzt für Neurologie
Universitätsklinik Köln

Dr. med. Anke Sager
Oberärztin
MediClin Rehazentrum Bad Orb

Dr. med. Carsten Schröter
Chefarzt
Klinik Hoher Meißner
Bad Sooden-Allendorf

PD Dr. med. Andreas Steinbrecher
Chefarzt
Klinik für Neurologie
Helios-Klinikum Erfurt

Dr. med. Christian van der Ven
Oberarzt
Neurologisches Rehazentrum
Godeshöhe – Bonn

Aufnahmeantrag

Name:_____Vorname:_____

Straße:_____Nr.:_____

PLZ/Wohnort:_____

Geburtsdatum:_____Tel.:_____

E-Mail:_____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. und damit in den zuständigen Regionalverband ab:

O als ordentliches Mitglied bzw. Familienmitgliedschaft (Jahresbeitrag) mindestens € 36,– oder einen Mitgliedsbeitrag von € _____

Bei einer Familienmitgliedschaft können bis zu zwei zusätzliche Familienmitglieder an der Mitgliedschaft ohne Mehrkosten beteiligt werden. Es muss dabei die gleiche Anschrift wie oben sein. Ordentliche Mitglieder haben volles Stimmrecht.

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:

2. Familienmitglied:

O als Fördermitglied (Jahresmindestbetrag) € 50,–
Fördermitglieder haben kein Stimmrecht.

Ich bin damit einverstanden, dass meine angegebenen Daten für die Mitgliederverwaltung und den Versand von Informationsmaterial bei der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. und dem zuständigen Regionalverband gespeichert werden. Die erteilte Einwilligung kann jederzeit in schriftlicher Form mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden.

_____

Datum: Unterschrift:

Aufnahmeantrag 2. Seite
Mitgliedsbeitrag:

Für das Jahr meines Eintritts ab Juli anteilig pro Monat 3,– Euro.

Mitgliedsbeitrag im Lastschriftverfahren abbuchen lassen:

Gläubiger-Identifikationsnummer der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:
DE53 ZZZ0 0000 6149 65

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz / Mitgliedsnummer: _____
(wird durch die Bundesgeschäftsstelle eingetragen)

Ich ermächtige die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Geldinstitut an, die von der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. auf meinem Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Geldinstitut vereinbarten Bedingungen.

_____
Vor- und Nachname des Kontoinhabers

_____
Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN:
_____

_____
Ort, Datum, Unterschrift

Impressum
Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V., Oboensteig 4, 13127 Berlin

Tel.: 030 47599547 Fax: 030 47599548
Mobil: 01525 4211427 E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de

Vertreten durch und verantwortlich für den Inhalt: Heinz-Dieter Campa, Gabi Faust, Mechthild Modick, Sabine Nett und Sebastiano Sambasile
Registereintrag: Eingetragen im Vereinsregister. Registergericht: Mönchengladbach Registernummer: 18 VR 2145

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

Aachen, Annaberg-Buchholz, Augsburg, Bayreuth, Berlin, Bielefeld, Bonn, Brandenburg/Havel, Braunschweig, Bremen, Chemnitz, Cottbus, Dessau, Dortmund, Dresden, Erfurt, Essen, Frankfurt/Main, Frankfurt/Oder, Freiberg, Fürth, Gera, Görlitz, Göttingen, Gotha, Grimma, Hagen, Halle, Hamburg, Hamm, Hannover, Ingolstadt, Jena, Kiel, Koblenz, Köln, Krefeld, Leipzig, Lübeck, Magdeburg, Mannheim, Merseburg, Mönchengladbach, München, Nordhausen, Nürnberg, Oberhausen, Plauen, Potsdam, Regensburg, Rostock, Saarbrücken, Schwerin, Stuttgart, Weimar und Zwickau