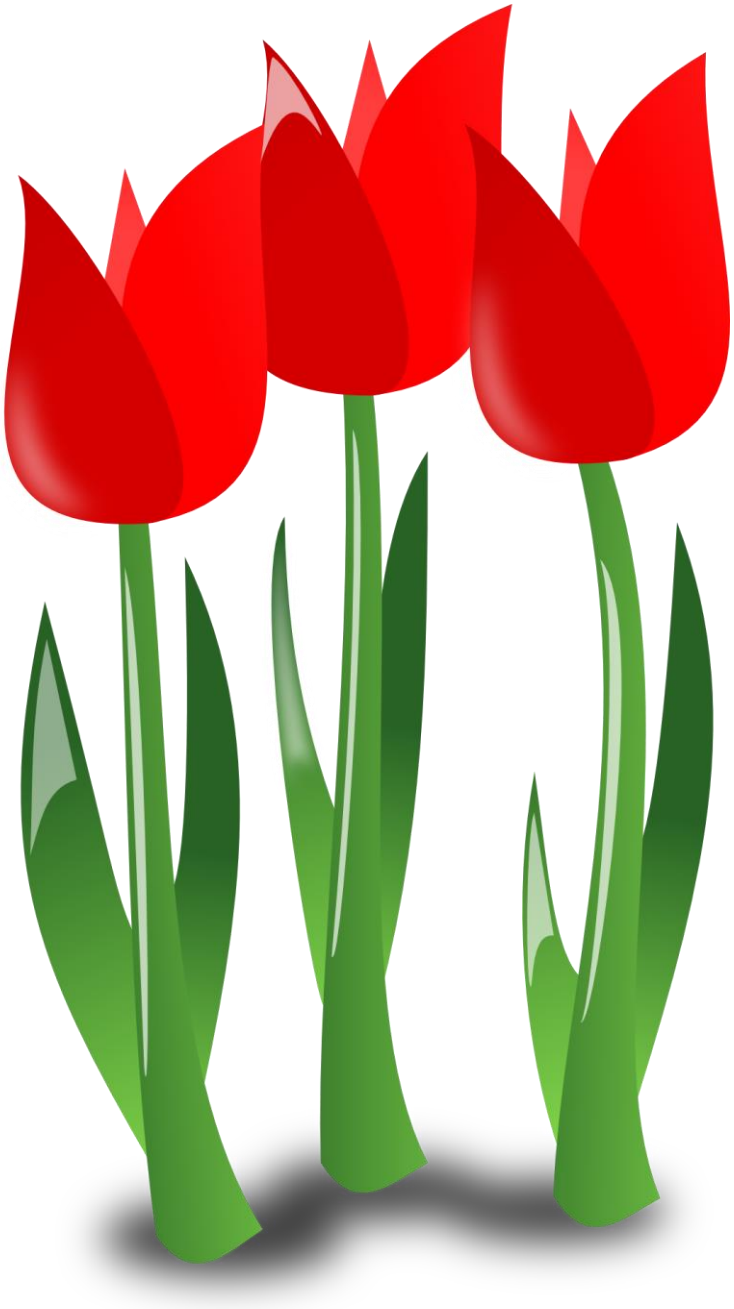
Ausgabe 1 - 2020

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Initiative e.V.



GBS CIDP Journal

	Seite
Post aus Berlin	1
Beitrag von Prof. Lehmann	2
Arnold Haarmann Preisträgerin 2019	4
Termine	7
Berichte von unseren Veranstaltungen	
Bonn-Bad Godesberg	12
Wesel	15
Leipzig	17
Schwerin	19
Dresden	21
Emden	24
Schwerin	26
Würzburg	28
Braunschweig	30
Dresden	32
Berichte aus der Selbsthilfe, der Medizin und dem Alltag	**34**
Tag der Seltenen Erkrankungen	34
Jahreshauptversammlung Landesverband NRW	37
Neues von Martin Scattergood	39
Sprechstunde: Prof. Dr. med. Yoon antwortet	40
Pflegende Angehörige: Tipps für den Frühling	42
ACHSE Vorsitzende	46
AOK Selbsthilfetag	47
Neurologische Notfallversorgung	50
Cannabis	52
Infusionsambulanz Würzburg	54
Europa: EMRaDi, ePAG, ERN	55
Unser Literaturtipp	60
Unsere Selbsthilfeorganisation	
Organisation des Vereins	61
Medizinischer Beirat	63
Regionale Vertreter	64
Adressen, Kontoverbindungen, Impressum	66
Aufnahmeantrag, Abbuchung, Änderung	67

Umschlag: Bild von Bild von auf Pixabay

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

das neue Jahr ist nun schon einige Wochen alt und alle Jahre wieder starten wir voller Elan und guter Vorsätze. Auch wenn die Liste sehr lang ist, ganz oben stehen aber bei vielen ähnliche Ziele, vor allem für eine gesündere Lebensweise. An erster Stelle steht dabei der Wunsch, sich gesünder zu ernähren. Wer kennt ihn nicht, den Vorsatz, auf eine ausgewogene Ernährung zu achten? Ob aus gesundheitlichen Aspekten, um abzunehmen oder sich einfach wohler zu fühlen, es gibt viele gute Gründe, seine Ernährung umzustellen und mehr Abwechslung auf den Teller zu bringen. Dafür sprechen auch wissenschaftliche Untersuchungen. Neue Forschungsergebnisse weisen darauf hin, dass es eine Verbindung zwischen der Zusammensetzung der Darmflora und Erkrankungen des Gehirns gibt. Forscher sprechen in diesem Zusammenhang von der „Darm-Hirn-Achse“. So lassen sich Wechselwirkungen zwischen der menschlichen Darmflora und neurologischen Erkrankungen erklären. Es scheint vieles an der Zusammensetzung der Darmflora zu liegen. Darüber haben wir auch anlässlich unseres Symposiums im Juni 2019 in Bochum einige interessante Vorträge gehört, die Sie in unserem Journal 3/19 zusammengefasst zu lesen finden.

Für unsere Verdauung ist die Darmflora überaus wichtig, sie garantiert ein starkes Immunsystem und hilft bei der Abwehr von Krankheitserregern. Es gibt über 1000 verschiedene Arten von Darmbakterien, die zusammen bis zu zwei Kilogramm wiegen können. Jeder Mensch hat seine ganz individuell zusammengesetzte Darmflora, die sich aber durch immunologische Prozesse und auch durch die Ernährung beeinflussen lässt.

So kann die Darmflora uns krank machen oder unsere Gesundheit bewahren, wie neueste Forschungsergebnisse zeigen.

Wenn Sie dieses Thema spannend finden, sollten Sie unseren Literaturtipp in diesem Heft beachten.

Es grüßt Sie aus Berlin

Ihre Katy Seier

Neues aus der Forschung:

Infektionen, die ein Guillain-Barré-Syndrom auslösen können: ein Blick nach China

Liebe Leserinnen und Leser der GBS CIDP Initiative,

während die Nachrichten momentan voll mit Berichten über die Coronavirus-Epidemie in Wuhan, China sind, möchte ich Ihnen über ein Ergebnis einer Studie aus dem Norden dieses riesigen Landes zum Thema Guillain-Barré-Syndrom (GBS) und Infektionen berichten*.

Das GBS ist eine Erkrankung des peripheren Nervensystems, das sehr häufig durch eine Infektion hervorgerufen wird. Diese sind in der Regel zunächst mal harmlose Infektionen der oberen Atemwege oder des Gastrointestinaltrakts. Durch eine Art Fehlreaktion, das „molekulare Mimikry“, wird das Immunsystem auf den Plan gerufen, indem es Antikörper und Abwehrzellen produziert, die gegen diese Mikroorganismen gerichtet sind, aber dann durch teilweise noch ungeklärte Vorgänge auch körpereigene Strukturen angreifen. Seit Jahren schon wird versucht, diejenigen Bakterien und Viren zu identifizieren, die besonders häufig Infektionen verursachen, die dann ein GBS auslösen können. Dabei findet sich häufig das Bakterium Campylobacter jejuni, welches z. B. in verdorbenem Geflügel anzutreffen ist. Das Problem ist, dass die meisten dieser Studien in westlichen Ländern durchgeführt worden sind, und man weiß nicht, welche Erreger in China ein GBS auslösen können. Genau diese Frage versuchte eine kürzlich veröffentlichte Arbeit zu beantworten.

Es handelt sich hier um eine Studie, die in einem regionalen Krankenhaus im Südwesten der Provinz Shandong in Nordchina durchgeführt wurde. Dies ist insofern relevant, da in Nordchina erstmals axonale GBS-Varianten in den 1990er-Jahren beschrieben wurden. Damals kam es dort zu regelrechten Epidemien mit dem Bakterium C. jejuni. Mittlerweile handelt es sich um eine eher urbane Region, in der über 17 Millionen Menschen leben. Für die Studie wurden zwischen 2013 und 2017 dort insgesamt 150 Patienten, die an einem GBS erkrankten, untersucht. Der Verlauf der Erkrankung bei diesen Patienten

wurde mittels einer telefonischen Nachuntersuchung oder eines ambulanten Termins ermittelt. Dazu wurden auch noch Blutproben gesammelt. Verglichen wurden diese Daten mit denen von 150 gesunden Probanden sowie 150 Patienten mit anderen neurologischen Erkrankungen, wie z. B. Hirninfarkt, Hirnblutung, Schwindel etc. Die Blutproben all dieser Probanden wurden auf insgesamt 14 unterschiedliche Krankheitserreger getestet, darunter Campylobacter jejuni, Influenza-A- und -B-Virus, Epstein-Barr-Virus oder auch das Zika-Virus. Auch auf Anti-Gangliosid-Antikörper wurden die Blutproben getestet.

Es zeigte sich, dass von den 150 GBS-Patienten über die Hälfte (53 %) Antikörper gegen einen oder mehrere bestimmte Krankheitserreger, am häufigsten gegen Campylobacter jejuni und die beiden Influenzatypen A und B im Blut hatten. Die Häufigkeit dieser Infektionen war bei GBS-Patienten höher als bei den Kontrollen. Keiner der Patienten hatte eine positive Serologie für das Zika-Virus. Patienten mit einer Infektion mit Campylobacter jejuni waren durchschnittlich jünger, sieben Patienten mit vorausgegangener Influenza-B-Infektion hatten eine ausschließliche Störung im motorischen Nervensystem, das sensible Nervensystem blieb bei diesen Patienten intakt.

Was beweist eine solche Studie?
Zunächst einmal zeigt sie, dass bei GBS-Patienten in China C. jejuni und Influenza zu den häufigsten Auslösern gehören. Hiermit ist im Übrigen nicht die Influenza-Impfung gemeint! Im Gegenteil, man könnte postulieren, dass durch eine Influenzaimpfung das Risiko, an einem GBS zu erkranken, möglicherweise sogar abnimmt. Der Anteil der Campylobacter-Infektionen deckte sich hierbei im Wesentlichen mit Studienergebnissen aus den Niederlanden und Großbritannien, war aber niedriger als der einer ähnlichen Studie aus Bangladesch. Die Autoren spekulieren, dass der Anteil der Campylobacter-Infektionen mit der Verbesserung der hygienischen Verhältnisse in der Region in den letzten 20 Jahren abgenommen haben könnte und somit die rasche Entwicklung der Gesellschaft und der Wirtschaft in dieser Region Chinas widerspiegeln könnte. Das Ergebnis, dass eine C.-jejuni-Infektion bei jüngeren Patienten mit GBS häufiger auftrat, kann möglicherweise mit anderen Ernährungsgewohnheiten zu tun haben.

Zusammenfassend zeigt diese Studie, dass das Erregerspektrum beim GBS in China teilweise sehr ähnlich dem in anderen geografischen Regionen der

Welt ist. Campylobacter jejuni ist weiterhin die vorherrschende Ursache für eine vorhergehende Infektion bei Patienten mit GBS in dieser Region, aber die Häufigkeit ist viel geringer als in den 1990er-Jahren.

Herzliche Grüße aus Köln

Ihr
Helmar Lehmann

* Yanlei Hao, Weifang Wang, Bart C. Jacobs, Baojun Qiao, Mengshi Chen,Daiqiang Liu, Xungang Feng, Yuzhong Wang. Antecedent infections in Guillain-Barré syndrome: a single-center, prospective study. Ann Clin Transl Neurol. 2019 Dec; 6(12): 2510–2517.

FORSCHUNGSPREIS 2019

Arnold Haarmann Preis der Deutschen GBS CIDP Initiative e.V.

Frau Helena Stengel ist die zweite Trägerin des Arnold Haarmann Preises der Deutschen GBS CIDP Initiative. Die Auszeichnung würdigt hervorragende Arbeiten aus dem Bereich der Neurologie, die sich mit den Krankheiten Guillain-Barré-Syndrom (GBS), chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) oder der multifokalen motorischen Neuropathie (MMN) beschäftigen.

Frau Helena Stengel ist seit 2016 als medizinische Doktorandin in der Arbeitsgruppe von Frau PD Dr. Doppler (Universitätsklinikum Würzburg) auf dem Gebiet der Immunneuropathien mit Autoantikörpern gegen paranodale Proteine tätig. Sie leistet mit ihrer Arbeit einen bedeutenden Beitrag zum Fortschritt auf dem Gebiet der Autoantikörper-assoziierten entzündlichen Neuropathien, der eine wichtige Grundlage zur verbesserten Diagnostik und Therapie dieser seltenen Erkrankungen bildet.

Wir danken den Professoren Peter Flachenecker, Helmar Lehmann und Uwe Zettl. Sie haben die Bewerbungen geprüft und die Preisträgerin benannt.

Frau Stengel berichtet über ihre Forschungsarbeit:

Forschung zu (para-)nodalen Neurofascin-Autoantikörpern

Für entzündliche Polyneuropathien gibt es eine Vielzahl an unterschiedlichen Ursachen. Unter anderem können sie auch durch Autoantikörper bedingt sein, was bedeutet, dass das Immunsystem Antikörper bildet, die gegen Bestandteile von Nervenfasern gerichtet sind.

Bei etwa 5 % aller Patienten mit einer chronisch inflammatorischen Polyneuropathie (CIDP) werden als Ursache der Erkrankung Autoantikörper gegen Proteine des Ranvierschen Schnürringes gefunden. Die Ranvierschen Schnürringe sind kurze Unterbrechungen der Markscheide der Nerven und ein wichtiger Bestandteil für eine schnelle Weiterleitung von Nervensignalen. Erkrankungsbilder, bei denen die Funktion des Ranvierschen Schnürringes beeinträchtigt ist, fasst man unter dem Begriff der Paranodopathie zusammen.

<u>Hintergrund zur Erklärung der Funktion von Ranvierschen Schnürringen:</u>

Ein Stromkabel ist ein gutes Bild zur Erklärung der Struktur menschlicher Nerven. Der eigentliche Nervenfortsatz, das Axon, ist vergleichbar mit einem leitenden Draht und das umgebende Myelin fungiert als Isolierung. In der Isolierung finden sich immer wieder Lücken, die sogenannten Ranvierschen Schnürringe. Sie sind von essenzieller Bedeutung für eine schnelle Weiterleitung von Nervensignalen, da sie eine saltatorische, also „springende“, Erregungsweiterleitung ermöglichen.

Neurofascin ist ein wichtiges Protein im Bereich des Ranvierschen Schnürringes. Bisher hat sich die Forschung überwiegend auf Autoantikörper gegen Neurofascin 155, eine bestimmte Form dieses Proteins, konzentriert. Das Neurofascin 155 ist am Rand der Schnürringe lokalisiert und wird deswegen als paranodal bezeichnet. Patienten, bei denen Neurofascin-155-Antikörper der Subklasse IgG4 gefunden werden, zeigen eine sehr einheitliche Symptomatik: Oft sind junge Männer betroffen, bei denen die Erkrankung sehr plötzlich beginnt und mit einer deutlichen Einschränkung der Muskelkraft und einem begleitenden Tremor einhergeht.

In einer aktuellen Studie wurden nun Patienten identifiziert, in deren Blut ein „Pan-Neurofascin IgG3“-Autoantikörper nachweisbar war. Dieser Antikörper ist gegen mehrere verschiedene Unterformen von Neurofascin gerichtet, die sowohl neben (paranodal) als auch am Schnürring (nodal) lokalisiert sind. Die

Besonderheit der nachgewiesenen Subklasse IgG3 ist, dass es im Gegensatz zu IgG4 das sogenannte Komplementsystem aktiviert und so entzündungsfördernd wirkt. Patienten mit diesem „Pan-Neurofascin-IgG3“-Autoantikörper waren außergewöhnlich schwer betroffen: Sie mussten über sehr lange Zeit beatmet werden und zeigten eine komplette Lähmung aller Extremitäten, sodass eine Kommunikation nur noch über Augenbewegungen möglich war.

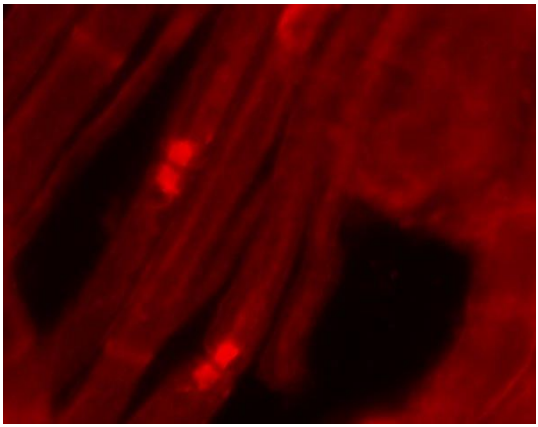
Zum Teil kam es bei diesen Patienten nach langem Krankheitsverlauf zu einer zwar inkompletten, aber doch eindrücklichen Rückbildung der Symptome. Elektrophysiologische Untersuchungen zeigten bei diesen Patienten eine sogenannte Leitungsblockade, die dafür spricht, dass die Antikörper die Weiterleitung von Nervensignalen blockieren, aber den Nerv nur gering und nach längerer Zeit schädigen.

Mit der weiteren Subklassifizierung der verschiedenen Formen von Antikörpern gegen Proteine des Ranvierschen Schnürringes ist die Hoffnung verbunden, die individuellen Erkrankungsverläufe besser vorhersagen zu können und in der Zukunft herauszufinden, welche Patientengruppe von welcher Therapie am meisten profitiert.

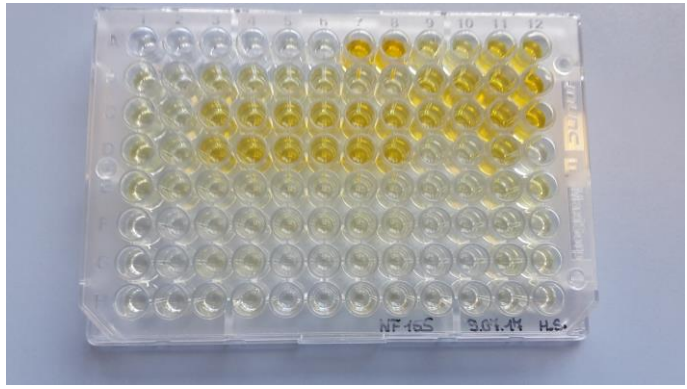
Erklärung zum Aufbau der Studie:

Das Blut von Patienten mit unterschiedlichen Formen von Polyneuropathien aus mehreren Kliniken Deutschlands wird in einer Würzburger Studie auf das Vorliegen von Antikörpern gegen Proteine des Ranvierschen Schnürringes untersucht.

Das Blut der Patienten wird hierzu auf fein zerzupfte Mäusenerven gegeben. Mithilfe einer speziellen Fluoreszenzfärbung kann unter dem Mikroskop gesehen werden, ob menschliche Antikörper im Bereich des Ranvierschen Schnürringes binden. Das Foto zeigt einen positiven Nachweis von paranodalen Antikörpern (rot).



Die weitere Klassifizierung erfolgt mit einem sogenannten „ELISA“, bei dem sich unterschiedlich hohe Konzentrationen der Antikörper durch eine Enzymreaktion in unterschiedlich starken Farbintensitäten widerspiegeln. Der ELISA dient auch zur genauen Klassifizierung, gegen welche Unterformen der Proteine die Antikörper gerichtet sind und welche Subklasse der Autoantikörper genau vorliegt. Das Foto zeigt einen Neurofascin-155-ELISA, wobei in den kräftig gelb gefärbten Kammern Autoantikörper nachgewiesen werden konnten.



Forschungspreisträgerin
Frau Helene Stengel

Dieter Campa überreichte
Frau Stengel Blumen und die ersten
Glückwünsche

Veranstaltungen

Bitte achten Sie auf aktuelle Änderungen www.gbs-selbsthilfe.org

28.03.2020 **GBS/CIDP/MMN-Gesprächskreis Leipzig**
Zeit: 10:00–12:30 Uhr
Ort: ASB-Objekt „Am Sonnenpark“, Begegnungsstätte „Kregeline“, Matheuerbogen 6, 04289 Leipzig
Informationen: Steffen Röthig, Tel.: 03431 701814,
E-Mail: steffen.roethig@gbs-selbsthilfe.org

28.03.2020 **GBS/CIDP-Gesprächskreis Chemnitz**
Zeit: 10:00–12:30 Uhr
Ort: KISS, Stadtmission Chemnitz e.V.
Rembrandtstraße 13a/b, 09111 Chemnitz
Informationen: Hans-Jürgen Weißflog, Tel.: 03774 1893695,
E-Mail: info.lv-sachsen@gbs-selbsthilfe.org

28.03.2019 **Patiententreffen – MediClin Hedon Klinik Lingen**
Zeit: 11:00–15:00 Uhr
Ort: Hedon-Allee 1, 49811 Lingen
Informationen: GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.,
Tel.: 02161 5615569,
E-Mail: info@gbs-cidp.de

30.03.2020 **Informationsnachmittag GBS/CIDP im KISS Schwerin**
Zeit: 15:00–18:00 Uhr
Ort: Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
Informationen: Doris Schütt, Tel.: 0385 2000258,
E-Mail: info@dschuett.de

30.03.2020 **Patiententreff Frankfurt**
Zeit: 18:00 Uhr
Ort: Selbsthilfekontaktstelle, Sonnemannstraße 3, 60314 Frankfurt
Informationen: Gabi Faust, Tel.: 0173 6511531,
E-Mail: g.faust@gbs-selbsthilfe.org

03.04.2020 **GBS/CIDP-Gesprächskreis Hamburg**
Zeit: 15:00–17:00 Uhr
Ort: Asklepios Klinik Barmbek,
Rübenkamp 220, 22291 Hamburg
Informationen: Sabine Nett,
E-Mail: s.nett@gbs-selbsthilfe.org

18.04.2020 **Patiententreffen Mönchengladbach**
Zeit: 14:00–16:30 Uhr
Ort: Monschauer Str. 44, 41068 Mönchengladbach
Informationen: GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.
Tel.: 02161 5615569, E-Mail: info@gbs-cidp.de

18.04.2020 **Patiententreff Hetzdorf**
Zeit: Einzelheiten: Website
Ort: Klinik am Tharandter Wald, Herzogswalder Str. 1,
09633 Halsbrücke OT Hetzdorf
Informationen: Hans-Jürgen Weißflog, Tel.: 03774 1893695,
E-Mail: info.lv-sachsen@gbs-selbsthilfe.org

23.04.2020 **Gesprächskreis Heidelberg**
Zeit: 17:00–19:00 Uhr
Ort: Kliniken Schmieder Heidelberg,
Speyererhofweg 1, 69117 Heidelberg
Informationen: Hans Steinmassl, Tel.: 06224 923151,
E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de

23.04.2020 **Patiententreffen Würzburg**
Zeit: 15:00–17:00 Uhr
Ort: Das Selbsthilfehaus – Würzburg
Scanzonistraße 4, 97080 Würzburg
Informationen: Inge Vogl-Broser, Tel.: 0176 76722949,
E-Mail: i.vogl@gbs-selbsthilfe.org

25.04.2020 **Gesprächskreis Jerichow**
Zeit: 10:00–12:00 Uhr
Ort: AWO – Fachkrankenhaus Jerichow
Johannes-Lange-Straße 20, 39319 Jerichow
Informationen: Rainer Putscher, Tel.: 0159 03013260,
E-Mail: ra.putscher@gmx.de

30.04.2020 GBS/CIDP-Patiententreff Oldenburg
Zeit: 17:00–19:00 Uhr
Ort: BeKoS e.V.
Lindenstraße 12a, 26123 Oldenburg
Informationen: Sabine Nett,
E-Mail: s.nett@gbs-selbsthilfe.org

08.05.2020 GBS/CIDP-Patiententreff Mainz
Zeit: 15:00–17:00 Uhr
Ort: KISS Mainz – Selbsthilfezentrum
Parcusstraße 8, 55116 Mainz
Informationen: Inge Vogl-Broser, Tel.: 0176 76722949,
E-Mail: i.vogl@gbs-selbsthilfe.org

25.05.2020 Informationsnachmittag in Schwerin
Zeit: 15:00–18:00 Uhr
Ort: KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
Informationen: Doris Schütt, Tel.: 0385 2000258,
E-Mail: info@dschuett.de

29.06.2020 Patiententreff Frankfurt
Zeit: 18:00 Uhr
Ort: Selbsthilfekontaktstelle, Sonnemannstraße 3,
60314 Frankfurt
Informationen: Gabi Faust, Tel.: 0173 6511531,
E-Mail: g.faust@gbs-selbsthilfe.org

27.07.2020 Informationsnachmittag in Schwerin
Zeit: 15:00–18:00 Uhr
Ort: KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
Informationen: Doris Schütt, Tel.: 0385 2000258,
E-Mail: info@dschuett.de

18.08.2020 Informationsnachmittag in CITTI-Park Kiel
Zeit: 18:00–19:00 Uhr
Ort: Mühlendamm 1, 24113 Kiel
Informationen: Sabine Nett,
E-Mail: s.nett@gbs-selbsthilfe.org

25.08.2020 **Patiententreffen in Husum**
Zeit: 17:30–19:00 Uhr
Ort: KIBIS | Husum
Poggenburgstraße 10a, 25813Husum
Informationen: Sabine Nett,
E-Mail: s.nett@gbs-selbsthilfe.org

26.08.2020 **Patiententreffen in Braunschweig**
Zeit: 17:30–19:00 Uhr
Ort: Gemeinschaftshaus Brunsviga e.V.
Karlstraße 35, 38106 Braunschweig
Informationen: Sabine Nett,
E-Mail: s.nett@gbs-selbsthilfe.org

02.09.2020 **Informationsnachmittag in Waldbreitbach**
09.09.2020 **GBS CIDP Patiententreffen Osnabrück**
23.–26.09.2020 **REHACARE Düsseldorf**
24.09.2020 **Informationsnachmittag Neubrandenburg**
28.09.2020 **Informationsnachmittag GBS/CIDP im KISS Schwerin**
30.09.2020 **Gesprächskreis Mannheim**
Herbst 2020 **Patiententreffen Esslingen**
21.11.2020 **Selbsthilfetag in Stuttgart, KISS Stuttgart**

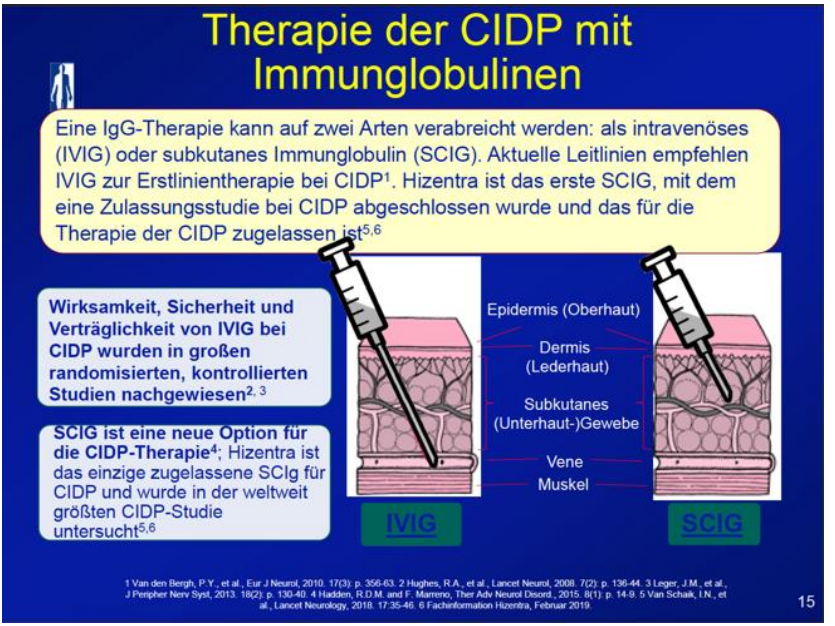
Informationen erhalten Sie von unserer Geschäftsführerin oder den genannten Ansprechpartnern. Kurzfristig werden weitere Termine oder Änderungen auf unserer Website angekündigt!
www.gbs-selbsthilfe.org

Plasmaspenden!

Auch jetzt!

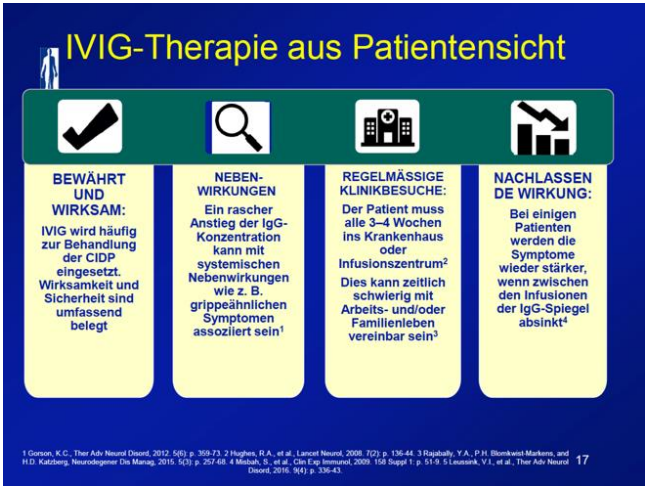
Therapie mit Immunglobulinen bei CIDP

Karl Schmitz hatte zu einem besonderen Patiententreffen in das Rehabilitationszentrum Godeshöhe in Bad Godesberg eingeladen. Frau Dr. Nadine Zimmermann von der Poliklinik für Neurologie des UKB Universitätsklinikums Bonn trug zur Therapie mit Immunglobulinen vor, der mit den Teilnehmern intensiv diskutiert wurde. Mittels eines Flyers wurden im Großraum Rhein-Sieg die Neurologen über die Veranstaltung informiert, damit sie die Betroffenen mit CIDP informieren konnten. Der Tagungsraum in der Godeshöhe war entsprechend gut gefüllt mit Interessenten.



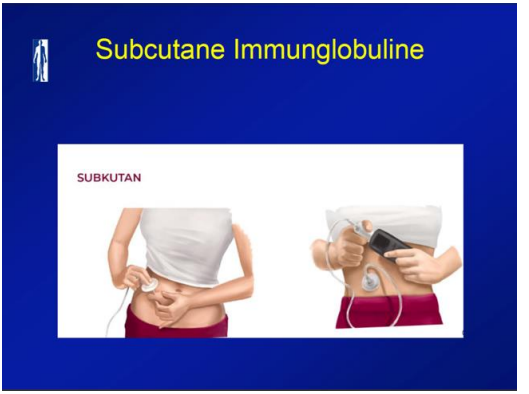
Frau Dr. Zimmermann erklärte zuerst, was Immunglobuline (IgG) sind und wofür sie benötigt werden. Welche Rolle spielen IgG bei CIDP und welche Wirkung erzielen sie. Das Immunsystem bindet Fremdkörper (Antigene) und macht sie erkennbar. Antikörper binden wie ein Schlüssel-Schloss-Prinzip an die entsprechenden Antigene. In seltenen Fällen existiert ein zweites Schloss, in das der Schlüssel Antikörper passt. Dies geschieht aufgrund einer zufällig ähnlichen oder identischen Konfiguration des Epitops – des Schlosses. Dieses Phänomen ist eine Erklärung für die Entstehung von

Autoimmunerkrankungen. Bei der CIDP ist dies der Fall und es kommt zu einer Demyelinisierung der peripheren Nerven.



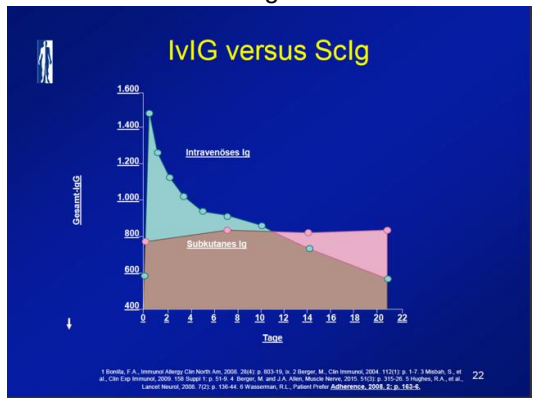
Sie geht auf die Wirkungsweise von intravenös zugeführten IgG (IVIG) ein, die im Körper wie selbst gebildete Antikörper funktionieren. Ausführlich erklärt sie die Wirkungsmechanismen von IgG und die Erzeugung von T- und B-Zellen und Fc-Rezeptoren. Zusammenfassend erklärt sie, dass die immunmodulatorische Auswirkung einer IgG-Therapie komplex und vielfältig ist und an verschiedenen Stellen des Immunsystems ansetzt. Die jeweils maßgeblichen Mechanismen sind vermutlich von Patient zu Patient und je nach IgG-Dosis und Infusionshäufigkeit unterschiedlich.

Nach der Beschreibung der Herstellung der IgG stellte sie die verschiedenen CIDP-Therapien vor. Sie beschrieb die seit 2013 mit EU-Zulassung zulässige intravenöse Immunglobuline-Indikation (IVIG) und stellte die möglichen Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen, Übelkeit etc. vor, welche nach der Infusion in der Regel bald wieder abklingen. Der Halbzeitwert von IgG beträgt rund 21 bis 33 Tage. Danach könnten gegen Ende des Infusionsintervalls wieder verstärkt Symptome auftreten.



Dann beschrieb sie die

subkutane Therapie mit IgG (SCIG) mit Hizentra, dem bisher einzigen dafür zugelassenen Präparat. Die Handhabung und Indikationsstellen wurden erklärt. Eine Betroffene, welche die SCIG anwendet, hatte ihre Ausstattung mitgebracht und ließ diese durch die Runde gehen. Frau Dr. Zimmermann ging dann auf die Vor- und Nachteile der SCIG ein und hob als Vorteile die Dosierungshäufigkeit, einen stabileren IgG-Spiegel und die Selbstinfusion hervor. Abschließend stellte sie noch einmal die beiden Verfahren IVIG und SCIG und ihre Anwendung und Wirkungsweise gegenüber. Die relevanten Aspekte für eine Umstellung von IVIG auf SCIG wurden nach den medizinischen und psychosozialen Aspekten bewertet. Die richtige Wahl der Verabreichung der IgG muss auf jeden Fall mit dem neurologischen Facharzt abgestimmt werden. In der nachfolgenden Diskussion hatten die Teilnehmer noch einmal Gelegenheit, mit der Fachärztin über ihre Fragen und Sorgen betreffs ihrer Erkrankung mit GBS und CIDP zu sprechen. Karl Schmitz dankte Frau Dr. Zimmermann herzlich für den ausführlichen und sehr informativen Vortrag. Auch dankte er CSL Behring für die finanzielle Unterstützung bei der Vorbereitung und Durchführung des Patiententreffens.



Treffen im Evangelischen Krankenhaus Wesel

Gerne folgte der Landesverband NRW wieder der Einladung des leitenden Oberarztes Dr. Peter Albrecht am 16. November 2019 zu einem Treffen und Gedankenaustausch. Wegen der großen Teilnehmerzahl trafen wir uns im Casino der Klinik, wo wir auch gut versorgt wurden. Nach der Eröffnung durch Frank Heintel trug Dr. Albrecht seinen Vortrag über die Erkrankungen GBS und CIDP vor. Um allen Teilnehmern einen optimalen Blick auf den Power-Point-Vortrag zu ermöglichen, wurde er auf zwei Leinwände projiziert.

In seinem Vortrag ging er ein auf die Ursachen, die Anamnese und die Therapie der immunvermittelten PNP-Erkrankungen. Bei der Anamnese gewinnt die bildgebende Darstellung mit Ultraschall und MRT immer mehr an Bedeutung. In der Therapie sind, je nach Verlauf und Schwere der Erkrankung, die Gabe von Immunglobulinen und die Plasmapherese die Mittel der ersten Wahl. Wegen der akuten Behandlung in einer Klinik hat die subkutane Injektion von Immunglobulinen hier keine Bedeutung. Dann ging Dr. Albrecht ein auf die Psyche und die Faktoren der Krankheitsbewältigung. Der Patient muss sich positive, realistische Ziele setzen und angepasste sportliche Aktivitäten ergreifen.

Dies war ein gelungener Übergang zum zweiten Teil des Treffens.

Die Ergo- und Physiotherapeutinnen Lena Bösing und Martina Steverink waren ausgerüstet mit der ganzen Vielfalt der ergo- und Physiotherapeutischen Hilfsmittel bis hin zu einem Stehtrainer mit integrierter

Balancefunktion. Anschaulich stellten sie die Anwendung und Zielsetzung der Hilfsmittel vor und demonstrierten sie an sich selber und an Teilnehmern des Treffens.

Fußheber-Orthesen wurden vorgeführt, Strumpfanzieh- und Knopfschließhilfen wurden vorgestellt und benutzt. Es ergab ich ein lebhafter Informations- und Erfahrungsaustausch. Abschließend wurde dann noch einmal betont, dass die ganzen ergo- und physiotherapeutischen Maßnahmen in den Kliniken und Praxen auf Dauer nicht viel nutzen, wenn der Betroffene selbst nicht zuhause die Übungen stetig wiederholt und mit positiver Haltung an sich selbst mitarbeitet.

Zum Abschluss wurde noch einmal der Film gezeigt, der einen GBS-Patienten der Klinik während des Klinikaufenthaltes und seinen Genesungsprozess dokumentiert. Wir danken der Klinik und den Referenten für ihre Bemühungen und den persönlichen Einsatz.

Unser Telefon

0 30 47 59 95 47

ist immer erreichbar.

Unsere Geschäftsführerin hat viele Aufgaben. Sie unterstützt den Vorstand und vertritt unsere Organisation in Berlin.

Katy Seier telefoniert gerne mit Ihnen. Sie können sich jederzeit mit Ihrem Problem an sie wenden.

Wir haben keine festen Bürozeiten. Unsere Geschäftsführerin ist oft für den Verein unterwegs.

Unser Anrufbeantworter ist rund um die Uhr erreichbar. In dringenden Fällen ruft Frau Seier schnell zurück. Wenn Sie eine Nachricht auf den Anrufbeantworter sprechen, ist das möglich.

Vorweihnachtlicher Gesprächskreis in Leipzig

Am 23. November 2019 fand unser 93. Gesprächskreis des Landesverbandes Sachsen für den Raum Leipzig statt. Das war der letzte von 4 Gesprächskreisen, den wir gleichzeitig mit einer kleinen Weihnachtsfeier verbunden hatten. Eingeladen wurde wie immer in die Räumlichkeiten des ASB Leipzig, diesmal aber in einen anderen Raum, als wir gewohnt waren. Dank einer guten Ausschilderung hat jeder Betroffene auch den richtigen Raum gefunden.

Vielen Dank für eine sehr gute Ausschilderung an den ASB!

Entsprechend der Einladung war der Raum für unsere kleine Weihnachtsfeier festlich vorbereitet. Ein kleines Präsent schmückte jeden Platz, Kaffee und Stollen waren ausreichend vorhanden, sodass es pünktlich 10:00 Uhr beginnen konnte.

Im Rahmen der Begrüßung durch unseren Herrn Röthig wurde gleichzeitig ein Gast in unserer Runde vorgestellt, die Medizinstudentin Aileen Heinze. Sie wollte im Rahmen einer Hospitation einen Eindruck von einer Selbsthilfegruppe gewinnen. (Lesen Sie dazu auch ihren Bericht.)

Dann gab es Neuigkeiten vom Vorstand unseres Landesverbandes zu erfahren. Anschließend informierte Herr

Röthig über die anstehenden 4 Gesprächskreise im kommenden Jahr 2020.

Probleme und Erfahrungen im Umgang mit unserer Krankheit waren ebenfalls ein wichtiger und viel diskutierter Punkt unserer Betroffenen. Ärzte und Krankenhäuser erhielten nicht nur Lob, sondern es gab auch harte Kritik.

Damit war der offizielle Teil der Veranstaltung abgeschlossen und es konnte zum weihnachtlichen Teil übergegangen werden. Das war auch gleichzeitig der Start für unseren Thomas Timm, mit seiner Orgelmusik zu beginnen. Lieber Thomas, nochmals herzlichen Dank für deine Weihnachtsmelodien. Bei Stollen und Kaffee wurden rege Gespräche, natürlich auch mit unserem Gast, geführt.

Es war ein schöner Vormittag, bei dem nicht zuletzt auch der Marienkäfer gut gefüttert wurde. Nochmals vielen Dank an alle!

Bericht Aileen Heinze (Medizinstudentin):

Aus beruflicher und persönlicher Neugier habe ich im November am letzten Gesprächskreis des Jahres der GBS/CIDP-Selbsthilfegruppe teilgenommen. Ich wurde sehr herzlich und offen von der Gruppe empfangen. Nach der Klärung des Organisatorischen berichteten die Teilnehmer bei Kaffee, Stollen und Weihnachtsmusik über ihre Schicksale sowie aktuelle Erfahrungen. Interessant war für mich dabei als Medizinerin, auch einmal die persönliche Seite von Betroffenen und Angehörigen zu hören und zu erleben. Ich konnte sowohl konkrete Hinweise in Bezug auf die Diagnosefindung als auch allgemeine Anregungen im Umgang mit Patienten mitnehmen. Selbstverständlich sind zwei Stunden viel zu kurz, um alles im Detail zu besprechen. Dennoch habe ich einen wunderbaren Einblick erhalten, was in der GBS/CIPD-Selbsthilfegruppe alles so möglich ist. Dafür möchte ich der Gruppe noch mal herzlich danken.

Gesprächskreis, Schwerin, 23. November 2019, Doris Schütt

Komplementärmedizin

Bereits zum vierten Mal trafen wir uns in Schwerin zum vorweihnachtlichen Gesprächskreis im InterCityHotel direkt am Bahnhof. In diesem Jahr wählten wir das Thema: „Komplementärmedizin“/ „Alternativmedizin“/Homöopathie, Anwendungsgebiete Schüßler-Salze und orthomolekulare Medizin.

Mit Frau Glasow von der Löwenapotheke Schwerin hatten wir eine kompetente Gesprächspartnerin. Anschaulich brachte sie uns Homöopathie, Schüßler-Salze und orthomolekulare Medizin näher. Leider konnte ich die Fülle der Informationen nicht alle mitschreiben. So habe ich im Internet gestöbert und sehr viele Seiten dazu gefunden. Ich habe mich für die Seiten der DHU Schüßler-Salze entschieden (www.schuessler.dhu.de). Bei Interesse einfach mal rumstöbern.

Dr. Schüßler (1821–1898) hatte durch Forschung ermittelt, dass 12 Salze entscheidende Funktionen im Körper besitzen können. Nach seiner Lehre können die Salze den Zellen einen Impuls geben, damit sie ihren Mineralstoffhaushalt selbst ausgleichen können. Durch die optimale Versorgung mit Nährstoffen kann der Stoffwechsel wieder rundlaufen. Das könnte nicht nur vor körperlichen Beschwerden schützen. Es kann uns helfen, besser mit Stress und anderen seelischen und nervlichen Belastungen fertigzuwerden.

Besonders interessant für mich war Schüßler-Salz Nr. 7 – Magnesium phosphoricum. Magnesium phosphoricum ist an der Muskelaktivität beteiligt. Es ist für die Übertragung von Nervenimpulsen wichtig. Es kann so auch Anteil am natürlichen Schlaf haben.

Auch nicht uninteressant: Vitamin-B12-Mangel-Symptome können u. a. sein:

- Gestörter Energiestoffwechsel (chronische Erschöpfung und Müdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten, Muskelschwäche)
- Nervenschäden (Schmerzen, Taubheit, Kribbeln, Lähmungen, Koordinationsstörungen, Gedächtnisstörungen)
- Blutarmut (Leistungsschwäche, Immunschwäche)

Die Wirksamkeit der alternativmedizinischen Methode wurde noch nie in Studien untersucht.

Jeder kann für sich eine Entscheidung treffen. Falls durch die Einnahme die Symptome verschwinden, müssen die Speicher noch lange nicht aufgefüllt sein. Das „Auffüllen“ der Mineralstoffspeicher kann Wochen, Monate oder Jahre dauern. Die Pillen vollbringen keine Wunder, sie unterstützen nur. Und genau das darf man dann auch nicht vergessen. Aber auch homöopathische Arzneimittel sollten ohne ärztlichen Rat nicht über längere Zeit angewendet werden. Unser Ansprechpartner ist und bleibt ein Arzt.

Beste Grüße aus Mecklenburg-Vorpommern

Lass Dich von Deiner Krankheit nicht unterkriegen, denn du bist stärker als jede Krankheit der Welt.

Geld sparen!

Für das Journal entstehen Kosten. In den Bereichen Druck, Konfektionierung und Porto können wir durch mehr Online-Leser Geld sparen. Das Geld können wir besser für Patiententreffen ausgeben.

Das Journal wird auch weiterhin gedruckt erscheinen. Wer sich für die Online-Ausgabe entscheidet, erhält viermal im Jahr eine E-Mail mit dem Link zum Journal.
http://gbs-selbsthilfe.org/informationsmateril/#anchor-j

Machen Sie mit!
Hier finden Sie das Journal online:

Ihre Vorteile, wenn Sie das Journal online lesen:
Das Online-Journal ist schneller bei Ihnen.
Es sterben keine Bäume.

Gesprächskreis Dresden, 8. Dezember 2019, Heike Busch

„Abenteuer Diagnostik“ – vorweihnachtlicher Gesprächskreis in geselliger Runde

Pünktlich um 9:45 Uhr war der Tisch in der KISS in Dresden vorweihnachtlich gedeckt. Um 10:00 Uhr eröffnete ich unseren Gesprächskreis. Insgesamt waren 9 Betroffene und Angehörige der Einladung gefolgt.

Unser Thema war heute **„Abenteuer Diagnostik“**. Herr Andreas Bindermann, selbst Betroffener, berichtete anhand seiner eigenen Leidensgeschichte, wie abenteuerlich Diagnostik sein kann. Seine Geschichte beginnt im Jahr 2015 und dauert bis heute an. Eine vollständige Lähmung blieb Herrn Bindermann erspart, aber seine Mobilität ist seitdem erheblich eingeschränkt. Zu Beginn der Beschwerden konnte er sich nur fünf bis zehn Meter mit Hilfsmitteln und mit außerordentlichen Schmerzen fortbewegen, zurzeit sind es einige Hundert Meter. Gern würde Herr Bindermann, der in der Oberlausitz lebt, wieder wandern gehen. Auch musste er aufgrund der Erkrankung seine Hobby-Imkerei stark reduzieren.

Das plötzlich am Wochenende auftretende Ereignis führte ihn wegen der extremen Schmerzen zuerst in die Notaufnahme des nahen Krankenhauses. Hier wurde ein Herzinfarkt ausgeschlossen und die Diagnose „Bandscheibenvorfall“ gestellt. Vom Hausarzt wurde er am nächsten Tag mit Tape-Bändern versehen und mit dem Befund „Muskelverspannungen“ kaum gehfähig nach Hause geschickt. Mit den verschriebenen Opiaten konnten dann aber die extremen Schmerzen gemindert werden und er erhielt eine Überweisung zum Orthopäden. Dessen Untersuchung ergab, dass das Problem nicht in seinem Fachgebiet zu suchen ist, und der überwies ihn zum

Urologen. Dieser urteilte gleich, dass auch er nichts für ihn tun könne. Eine Urologin, die zur Zweitmeinung konsultiert wurde, leitete ihn dann zur Neurochirurgie weiter. Im Krankenhaus erhielt er einen OP-Termin mit der Diagnose „Spinalkanalstenose“ an der Lendenwirbelsäule. Da aber unklar war, um welches Wirbelsegment es sich handelt, wurden zwei periradikuläre Therapien ausgeführt. Da die vorgenannte Diagnose nicht bestätigt werden konnte, verließ er auf seine Bitte hin das Krankenhaus ohne OP.

Es war inzwischen ein halbes Jahr vergangen. Sein Hausarzt wies ihn dann stationär in das Sächsische Neurologische Krankenhaus ein. Hier wurde sehr schnell unter anderem nach Messung der Nervenleitgeschwindigkeit sowie durch Liquoruntersuchung **CIDP** diagnostiziert.

Die folgende Therapie mit Prädnisolon blieb wirkungslos. Zwei Jahre später wurde er wieder ins Neurologische Krankenhaus stationär aufgenommen und erhielt intravenös erstmals das Immunglobulin Kiovig. Dadurch gab es eine spürbare Besserung und er konnte auf die Unterarm-Gehhilfen verzichten. Seine Bitten um weitere Gaben von Immunglobulinen blieben bis heute unerfüllt.

Das ist kurz zusammengefasst der Weg von Herrn Bindermann zu einer Diagnose, der bis heute nicht abgeschlossen ist. Trotzdem versucht Herr Bindermann aktiv zu bleiben und übernimmt Verantwortung für seine Gesundheit.

Leider haben die Versuche, mit Blutegeln bzw. Akupunktur seinen Gesundheitszustand zu verbessern, nicht den gewünschten Erfolg gebracht. Im nächsten Schritt widmete sich Herr Bindermann seiner Leber. Innerhalb eines Jahres konnte er nachweislich seine Leberfunktion durch Ernährungsumstellung verbessern. Anschaulich berichtet uns Herr Bindermann, wie er aufgrund einer präzisen Stuhluntersuchung Mängel des Darm-Mikrobioms aufdecken und durch Nahrungsergänzungen beheben konnte. Ein gesunder Darm ist für die Arbeit des Immunsystems eine wichtige Grundlage. Zweimal hat ihm seine Krankenkasse eine ambulante Kur im erzgebirgischen Radon-Bad in Bad Schlema

bewilligt. Hier konnte er erfahren, dass die Erkrankung wirksam behandelbar ist.
Wir waren erschüttert. In einem regen Austausch haben alle Betroffenen diese Leidensgeschichte diskutiert. Uns hat es gezeigt, dass man als Patient Eigenverantwortung übernehmen muss. Außerdem ist es wichtig, die Krankheit zu akzeptieren und trotz Einschränkungen das Leben zu genießen.
Vielen Dank, Herr Bindermann, für Ihre bewegende Geschichte. Wir wünschen Ihnen alles Gute, vor allem eine Diagnose. Anfang 2020 werden Sie in der Charité in Berlin stationär untersucht. Spätestens hier sollte eine Diagnose gefunden werden und eine angemessene Therapie Ihnen helfen, Ihre Krankheit zu überwinden.

Ich danke allen Anwesenden für die aktive Teilnahme und wünsche einen guten Start ins Jahr 2020.

Heike Busch

Plasmaspender sind Helden

Autoimmun – der neuropathische Schmerz

Am 11. Dezember 2019 war der Landesverband Niedersachsen der Deutschen GBS CIDP Initiative in Emden zu Gast. Herr Prof. Dr. med. Thomas Büttner, Facharzt für Neurologie, Physikalische Therapie, Neurologische Intensivmedizin, Geriatrie und neurologische Labordiagnostik öffnete für uns die Türen des Gesundheitsforums im Klinikum Emden, Hans-Susemihl-Krankenhaus. Die Klinik ist eine kommunale Akutklinik sowie Akademisches Lehrkrankenhaus in Emden. Pro Jahr werden etwa 15.000 Personen stationär und rund 25.000 Personen ambulant behandelt. Das Klinikum beschäftigt ungefähr 800 Mitarbeiter.

Der Raum füllte sich rasch und Herr Prof. Dr. med. Büttner konnte mit seinem Vortrag beginnen. Seine Ausführungen umfassten das gesamte Spektrum der Polyneuropathien, denn unter den Teilnehmern fanden sich auch einige Betroffene mit einer ungeklärten Ursache. Herr Prof. Dr. med. Büttner sprach unter anderem die verschiedenen Möglichkeiten der Diagnostik an und wies darauf hin, dass man mit einer gesunden Ernährung, regelmäßiger Bewegung, der Vermeidung von Übergewicht und Rauchen schon selber viel Gutes für seinen Körper tun kann.

Ähnlich sah das auch der Physiotherapeut, der den Nachmittag im Gesundheitsforum mit seinem interessanten Vortrag ebenfalls wesentlich bereicherte. Seine Devise lautete: Bevor man zu einem Hilfsmittel greift, sollte man darüber nachdenken, ob man wirklich alle Möglichkeiten versucht hat, um das Problem mit einer Physio- oder Ergotherapie und einer gesunden Ernährung zu verbessern.

Denn wenn man beispielsweise bei einer Schwächung des Fußhebers zu einer Orthese greift, schwächt man auf Dauer natürlich seine Muskulatur. Zusätzlich können die Muskeln und Nerven im Fuß jedoch durch spezielle Übungen gestärkt werden. Je nach Krankheitsbild kann die Physiotherapie zudem durch eine physikalische Therapie (Wärme-/Kältetherapie) ergänzt werden.

Bei einer Fußheberschwäche ist Gehen für die Betroffenen kein automatischer Vorgang mehr. Die Folge sind eine deutliche Bewegungseinschränkung und damit ein Verlust der Lebensqualität.

Das kann helfen:

- Textile Fußheberorthese
- Fußheber-Bandage
- Dynamische Fußheber-Orthesen (Peroneusorthese) aus Carbon

Häufig ist es sinnvoll, zusätzlich zu den Orthesen mit Einlagen zu arbeiten, um den Fuß bestmöglich zu unterstützen.

Funktionelle Elektrostimulation (FES) ist eine weitere Möglichkeit, das Problem in den Griff zu bekommen.

Bei der funktionellen Elektrostimulation (FES) kommen elektrische Impulse gegen die Fußheberschwäche zum Einsatz. So soll durch die wiederholte künstliche Nervenstimulation das zentrale Nervensystem darauf trainiert werden, die Muskeln wieder selbstständig anzusteuern.

Es gilt jedoch, wie bei jedem orthopädischen Hilfsmittel, dass das Hilfsmittel unbedingt individuell auf das Krankheitsbild abgestimmt sein sollte.

Den Abend rundete der Vortrag der anwesenden Ergotherapeutin ab, die ihre Arbeit mit den Betroffenen als „Hilfe zur Selbsthilfe“ bezeichnete und einige Übungen präsentierte.

Wir sagen Danke nach Emden!

Mechthild Modick und Sabine Nett

Patiententreff, Schwerin, 27. Januar 2020, Doris Schütt

Praktizierte Selbsthilfe

Man hilft den Menschen nicht, wenn man für sie tut, was sie selbst tun können. (Abraham Lincoln)
Am 27. Januar 2020 war es wieder so weit. In den Räumen der KISS Schwerin konnten sich Betroffene mit dem seltenen Guillain-Barré-Syndrom (GBS und CIDP) und Angehörige über die Krankheit informieren. Diese „Sprechstunde“ findet nun schon seit einigen Jahren im Rhythmus von 8 Wochen statt. An diesem Montag fanden sich acht Interessierte ein, einige waren schon „Wiederholungstäter“, also gute Bekannte. Dabei werden auch mal längere Anfahrten (zum Beispiel Hamburg) in Kauf genommen. In lockerer Runde tauschten wir uns aus, konnten den einen oder anderen Ratschlag geben, aber auch selber sehr viel an Informationen mitnehmen.

Oft denke ich an die Anfänge zurück, es war ein Versuch. Bei einer Tasse Kaffee sitze ich so 3 Stunden und vertreibe mir die Zeit. In der KISS liegen ja ausreichend Broschüren der anderen Selbsthilfegruppen. Keiner nimmt das Gesprächsangebot an. Toll, dann ist eben niemand an GBS/CIDP erkrankt. So rede ich es mir „schön“ und muss dabei selber lachen. Aber beim nächsten Mal kam jemand zielgerichtet und wir tauschten uns aus. Und so entwickelte es sich weiter. Manchmal bin ich allein, ein andermal bringt jemand Kuchen mit. Diese Termine sind eine feste Größe geworden. Es gibt großen Bedarf auf dieser Ebene. Einige sehe und höre ich nie wieder, andere schauen immer mal wieder rein. Jeder verarbeitet seine Krankheit anders. Ich freue mich über jeden, der in das Arbeitsleben zurückfindet und seinen „Frieden“ mit der Erkrankung findet. Unsere Broschüren werden gern mitgenommen.

Rückblickend kann ich sagen, dass sich der Aufwand lohnt. Ich konnte viele Kontakte vermitteln, allein das Zuhören ist schon ein Gewinn für die Betroffenen und auch die Angehörigen. Aber auch mal in den Arm nehmen oder einfach nur die Hand drücken. Wir haben es doch auch durchgemacht. Fakt ist und bleibt aber: Der Arzt wird dadurch nicht ersetzt, wir können keine medizinischen Ratschläge geben.

Jetzt bin ich schon auf den 30. März gespannt. Werde ich meinen Kaffee allein trinken?

An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich bei den Mitarbeitern der KISS Schwerin bedanken. Sie haben immer ein offenes Ohr für uns, problemlos bekommen wir den Raum und auch die Veröffentlichung in den Medien wird von ihnen übernommen. DANKE.

Übrigens: In diesem Jahr findet solch ein Gesprächsangebot auch wieder in Neubrandenburg, in den Räumen des DRK, statt. Im letzten Jahr habe ich die Broschüren der anderen Selbsthilfegruppen gelesen … ich bin gespannt.

An manchen Tagen deines Lebens
da meinst du, es ist schon vergebens
und vieles ist dir neu und fremd
du steckst in einem anderen Hemd

Nur Hoffnung sollst du weiter haben
in diesen schweren langen Tagen
Das Glück kommt auch zu dir zurück
wenn auch nur langsam Stück für Stück

Autor: © Gerhard Ledwina (*1949)
29.10.2014
im Heimatmuseum Sandweier
(Nr. 1279 aus Band 48)

Ihr Mitgliedsbeitrag macht uns mehr möglich

Drei Euro im Monat – das ist Ihr Beitrag, der es uns ermöglicht, die Facetten unseres ehrenamtlichen Engagements stetig zu erweitern, um Ihnen bestmögliche Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten.

Ohne Ihren unterstützenden Mitgliedsbeitrag wäre unsere ehrenamtliche Tätigkeit in vielen Bereichen undenkbar. Viele Aufgaben, wie beispielsweise die Produktion unseres Journals, in dem Sie gerade lesen, könnten wir ohne die Mitgliedsbeiträge nicht wahrnehmen.

Jeder Mitgliedsbeitrag ermöglicht uns also ein Mehr an Profil und Qualität und vermittelt uns gleichzeitig Ihre Wertschätzung und Anerkennung für unsere ehrenamtliche Arbeit.
Dafür möchten wir uns bei Ihnen bedanken!

Patiententreff, Würzburg, 23. Januar 2020, Inge Vogl-Broser

Manchmal fährt man wie mit einer angezogenen Handbremse

Wieder waren wir im Selbsthilfehaus Würzburg zu Gast. Die interessierten Teilnehmer wurden von Frau Susanne Wundling vom Aktivbüro der Stadt Würzburg freundlich begrüßt. Ziel des Treffens war, dass die Teilnehmer im gemeinsamen Gespräch ihre Erfahrungen weitergeben und sich auch Rat holen können.

Ein reger Austausch fand statt über Themen wie:

- Wie kann ich mit den Folgen von meinem GBS umgehen? So z. B. Fatigue, durch die ich in meinem täglichen Leben beeinträchtigt werde?
- Wie gelingt es mir, mit den zunehmenden Beschwerden durch die CIDP zurechtzukommen?
- Wie erreiche ich eine schnelle Diagnosestellung oder kann den Besuch beim Arzt optimal für mich ausnutzen?

Erfahrungen aus dem eigenen Lebens- und Arbeitsbereich wurden dazu herbeigenommen:

- „Ich arbeite im Qualitätsmanagement und habe meinen Arzt gefragt: Was können Sie mir anbieten? – Das war sehr gut, wir sind zu einer sehr guten Zusammenarbeit gekommen.“

Zunächst in Arbeitsgruppen, dann im gemeinsamen Gespräch erarbeiteten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die Frage, wie ein guter Arztbesuch aussehen könnte.

Ausgehend von den Erfahrungen beim letzten Arztbesuch wie z. B.

- das Gefühl, verwaltet zu werden,
- ungenügende Koordination der Termine,
- Fragestellungen, die der Arzt nicht beantworten kann, weil die speziellen Auswirkungen der autoimmunen Polyneuropathie manchmal zu ebenso spezifischen Fragen führen oder weil Fragen aus dem Alltagsleben durch die Erkrankung entstehen, die nicht im Kompetenzbereich des Arztes liegen.

… kam die Gruppe zu den Schlussfolgerungen:

- Gute Vorbereitung des Arztbesuches ist das A und O.

- Es hilft, eigene Informationen zu sammeln, um gute Fragen stellen zu können. Die Fragen dann vorbereiten. Aufschreiben.
- Arztwahl: Der Arzt sollte sich mit dem Krankheitsbild auskennen oder an einen Kollegen oder Einrichtungen verweisen, die das Krankheitsbild beherrschen.
- Nicht der bittende Patient sein, sondern der fordernde.
- „Warum ich als PatientIn zu Ihnen kommen soll“ – der Arzt sollte auf PatientInnen eingehen, obwohl er ein „Minutenschema“ hat.

Gabi Faust, Vorsitzende der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe berichtete von einem persönlichen „Schlüsselerlebnis“: Sie konsultierte einen neuen Neurologen. Dieser fragte sie: „Was erwarten Sie von mir? Sie haben eine seltene Erkrankung, Sie wissen mehr darüber als ich. Ich schlage vor, wir gehen den Weg zusammen. Sie informieren mich – ich helfe Ihnen.“

Wir danken Frau Susanne Wundling für ihre freundliche Betreuung und freuen uns schon auf das nächste Treffen, das im April stattfinden wird.

Plasma rettet Leben

Patiententreffen, Braunschweig, 19. Februar 2020, Mechthild Modick und Sabine Nett

Erfahrungsaustausch über Behandlung und Ernährung bei CIDP

Zum ersten Mal lud die Deutsche GBS CIDP Initiative zu einem Patiententreffen nach Braunschweig ein. Eine gute Idee, wie sich herausstellte, denn der von uns angemietete Raum des Kulturzentrums Brunsviga war sehr großzügig angelegt und strahlte eine freundliche Atmosphäre aus.

Das Thema CIDP stand im Vordergrund der Gespräche des frühen Abends. Ein Betroffener berichtete über eine „Unverträglichkeit von Immunglobulinen". Leider zeigen Immunglobuline die Nebenwirkungen Schüttelfrost, Kopfschmerz, Schwindelgefühl, Fieber, Erbrechen, allergische Reaktionen, Übelkeit, Arthralgien, niedriger Blutdruck und moderate Schmerzen im unteren Rücken. Eine sehr langsame Infusionsgeschwindigkeit kann diese Wirkung verringern.

Die Schilderung war für uns der Anlass, das Thema Hilfsstoffe in Arzneimitteln aufzugreifen, denn auch sie können unter Umständen unerwünschte Arzneimittelreaktionen verursachen. Hilfsstoffe haben keine pharmakologische Wirkung und die meisten Patienten vertragen sie auch recht gut. Doch es gibt Menschen, die schon auf geringe Mengen dieser Stoffe mit unerwünschten Arzneimittelwirkungen reagieren. Es fällt jedoch sehr schwer, den Überblick über die Vielzahl der verschiedenen Wirkstoffe zu behalten. Seit 2018 gibt es aber eine App mit dem Namen „WhatsIn My Meds". Die von einem Apotheker entwickelte App informiert gezielt über die Inhaltsstoffe eines Medikaments und zeigt, falls notwendig, Alternativpräparate an. In unserem Fall ist diese App nicht hilfreich. Man kann sich bei Unverträglichkeiten überlegen, ob man diese direkt meldet. Das ist ganz schnell unter https://www.nebenwirkungen.de zu erledigen.

Die Hersteller unserer Medikamente haben wissenschaftliche Teams, die gerne mit Ihnen über die unerwünschte Arzneimittelreaktion sprechen.

Auch das Thema Ernährung wurde angesprochen. Doch was ist eigentlich eine gesunde Ernährung? Noch immer rät man eher zu einer fettarmen, kohlenhydratreichen Kost. „Fett macht fett" ist ein Satz, der aber schon längst der Vergangenheit angehören sollte. Natürliche, gute Fette verschlechtern weder die Blutwerte noch schaden sie dem Herzen. Viele Jahre hat man dies zu undifferenziert betrachtet. Denn beispielsweise die ungesättigten

Fettsäuren sind lebenswichtig. Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren spielen bei der gesamten Zell-, Immun- und Hormonfunktion eine dominante Rolle und entscheiden über Gesundheit und Krankheit. Da wir generell zu viel Omega 6 (z. B. über Getreide) zu uns nehmen, sollte man lieber den Konsum von Omega 3 steigern.

Fett ist und bleibt ein wichtiger Baustein jeder Zellmembran. Es darf also auf keinen Fall weg! Es wärmt, reguliert die Körpertemperatur und schützt innere Organe. Die fetthaltigen Zellmembranen umhüllen die feingliedrigen Nervenzellen und machen eine schnelle Reizweiterleitung erst möglich. Kurzkettige Fettsäuren wie die Propionsäure dienen nach dem aktuellen Stand der Forschung denjenigen Darmbakterien als „Nahrung“, die eine besondere Schutzfunktion für den Menschen haben. Voraussetzung dafür, dass dem Organismus genügend kurzkettige Fettsäuren zur Verfügung stehen, ist die ausreichende Verfügbarkeit von löslichen Ballaststoffen. Leider verhindert die moderne Ernährung oft eine Aufnahme von 30 g Ballaststoffen am Tag.

Forscher haben nachgewiesen: Die Zufuhr von Salzen kurzkettiger Fettsäuren, in diesem Falle Propionat, hat ähnlich positive Effekte wie der Verzehr von Ballaststoffen. Darüber haben wir bereits im Journal 3/19 berichtet. In Zukunft könnten durch diese Erkenntnisse möglicherweise völlig neuartige Ansätze für Prävention und Behandlung neuroimmunologischer Erkrankungen entstehen.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen im Kulturzentrum Brunsviga am 26. August 2020.

8.000 seltene Erkrankungen sind heute bekannt

Studenten der Medizin finden in den Standardlehrbüchern oder im Katalog des Instituts für medizinische und pharmazeutische Prüfungsfragen (IMPP) deutlich weniger als 1.000 Erkrankungen

---

96. Gesprächskreis, Dresden, 29. Februar 2020, Heike Busch

Mobilität trotz Bewegungseinschränkungen

Rehabilitationstechnik kann einen entscheidenden Beitrag für ein selbstständigeres Leben leisten.
Deshalb habe ich mich sehr gefreut, dass Herr Wernicke vom Vital Center Dresden der Orthopädie- und Reha-Technik Dresden GmbH in der Fetscherstraße 70 in Dresden sich sofort bereit erklärt, uns am 29. Februar 2020 um 10:00 Uhr in seinen Räumlichkeiten zu empfangen. Das Interesse war groß, 18 Betroffene oder Angehörige waren gekommen.

Zu Beginn berichtete ich über die aktuellen Aktivitäten im Verein. Darüber hinaus informierte ich über die Entscheidung des G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss), dass die medizinische Fußpflege nun auch bei „NICHT diabetischer Polyneuropathie“ eine Kassenleistung ab Juli 2020 ist.

Nach einer anschließenden Vorstellungsrunde, in der jeder kurz über seinen Leidensweg berichtete, begann Herr Wernicke mit seinen Ausführungen. Im ersten Teil zeigte er uns verschiedene Fußorthesen. Es gibt Orthesen, die

eine Fußheberschwäche unterstützen oder aber eine Fußsenkerschwäche. Die Bandbreite reicht von einer Bandage bis zu einer individuell angefertigten Unterschenkelorthese. Natürlich ist der Preis auch sehr unterschiedlich. Eine Standardorthese kostet zwischen 150 €* und 650 €*. Welche Orthese für den Patienten die beste Unterstützung bietet, entscheidet der Reha-Techniker nach einer genauen Anamnese. Für die Abrechnung über die Krankenkasse wird eine Verordnung des Hausarztes, des Neurologen oder des Orthopäden benötigt.

Für eine optimale Versorgung kann eine Bewegungsanalyse die entscheidenden Hinweise geben. Der menschliche Gang ist sehr komplex und wird von vielen Faktoren beeinflusst. Oft reicht das menschliche Auge nicht aus, um Fehlbelastungen und Fehlstellungen in der Dynamik zu erkennen und damit eine Gangstörung aufzudecken. Bei einer Gang- und Bewegungsanalyse wird je nach Fragestellung die Bewegung von Körperregionen oder dem ganzen Körper mit moderner Videotechnik aufgezeichnet. Dazu stehen ein medizinisches Laufband bzw. eine dafür geeignete Wegstrecke zur Verfügung. Die Analyse erfolgt mithilfe einer speziellen Biomechanik-Software, die alle Bewegungen synchron und in ihren einzelnen Phasen darstellen kann. Im Ergebnis erarbeitet erfahrenes Fachpersonal Empfehlungen zur Optimierung von Muskelkraft und Gelenkbewegungen mit oder ohne Hilfsmittel. Leider gehört die Bewegungs- und Ganganalyse nicht zu den Leistungen der Krankenkassen. Je nach Umfang kostet diese Analyse zwischen 40 €* und 180 €*.

Mobilität trotz körperlicher Einschränkung war das letzte Thema für heute. Herr Wernicke stellte den E-Scooter, einen elektrischen Zusatzantrieb (e-fix) bzw. einen kraftverstärkenden Zusatzantrieb (e-motion) oder eine Schiebe- und Bremshilfe für Rollstühle vor. Die Krankenkassen unterstützen die Anschaffungen dieser Hilfsmittel sehr individuell. Eine Nachfrage beim jeweiligen Kostenträger ist empfehlenswert.

Alle Informationen wurden mit regem Interesse verfolgt und nachgefragt. Herr Wernicke beantwortete alle Fragen kompetent. Nach zwei Stunden intensiven Austausches und zahlreichen Informationen beendete ich die Veranstaltung. Die Teilnehmer verabschiedeten sich mit einem positiven Feedback. Vielen Dank an alle Beteiligten für diese gelungene Veranstaltung.

* Alle Preise sind unverbindliche Informationen. Sie dienen nur als Richtgröße.

Anlässlich des Tages der Seltenen Erkrankungen am 29.02.2020

In allen Landesteilen fanden Ende Februar/Anfang März Veranstaltungen zum Tag der Seltenen Erkrankungen statt. Wir werden hier nicht über alle Aktivitäten unserer Aktiven ausführlich berichten können.
Stellvertretend ein Bericht aus Leipzig von Steffen und Christine Röthig:

Obwohl der Tag der Seltenen Erkrankungen immer am letzten Tag des Monates Februar begangen wird, also im Schaltjahr 2020 am 29. Februar 2020, hat sich die Universitätsklinik als Veranstalter entschieden, diesen am Freitag, den 28. Februar 2020 zu begehen. Als Landesverband Sachsen der Deutschen GBS CIDP Initiative e.V. nutzten wir die Gelegenheit, mit entsprechendem Infomaterial auf unsere Vereinstätigkeit aufmerksam zu machen.
10 Aussteller hatten ihre Stände im Universitätsklinikum Leipzig, Haus 4 aufgebaut und ausgestaltet. Die notwendigen Infotafeln, Tische und Stühle waren durch das Zentrale Veranstaltungsmanagement der Universitätsklinik (ZVM) bereits aufgebaut.
Mit der Begrüßung und dem Bericht von Herrn Prof. Dr. med. Johannes Lemke, Klinikdirektor Institut für Humangenetik und Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig (UZSEL) Universitätszentrum Leipzig, wurde die Veranstaltung eröffnet. Im Anschluss folgten durch Herrn Prof. Dr. med. Matus Rehak, Klinik und Poliklinik für Augenheilkunde Universitätsklinikum Leipzig, verschiedene Vorträge zum Thema seltener Augenerkrankungen.

Bis zum Ende der Veranstaltung war genügend Zeit für einen regen Erfahrungsaustausch der teilnehmenden Selbsthilfegruppen sowie für Fragen der Gäste und Besucher. Es bestand aber auch die Möglichkeit, mit Herrn Prof. Dr. med. Johannes Lemke und Frau PD Dr. med. Skadi Beblo vom UZSEL ins Gespräch zu kommen.

Wenn du Hufe hörst, denke ab und zu an ein Zebra.

Die Abwandlung des aus dem Englischen stammenden Spruches soll anregen, auch das Unwahrscheinliche zu bedenken. Vor 70 Jahren soll Prof. Theodore Woodward seinen Medizinstudenten die Regel „If you hear hoofbeat, think of horses, not zebras“ zur Diagnosefindung gegeben haben. In der Mehrzahl der Fälle ist dies hilfreich. Bei seltenen Erkrankungen muss man aber das Zebra finden.

https://findZebra.com hilft, die seltenen zu entdecken.

Bielefeld: Auch dieses Jahr fand, diesmal sogar direkt am 29. Februar, in Bielefeld der Tag der Seltenen Erkrankungen statt. Mithilfe der Paritätischen Selbsthilfe Kontaktstelle, der Heimatkrankenkasse und dem EvKB (Evangelisches Krankenhaus Bethel) konnten sich auf dem Jahnplatz Betroffene von 13 verschiedenen seltenen Erkrankungen vorstellen.

Es wurde von einigen Aktionen wie den Klinikclowns, einem Ballonkünstler

und einem Kaffeewagen begleitet, damit noch mehr Menschen aufmerksam gemacht werden konnten. Dieses Jahr wurde es das erste Mal vom EvKB unterstützt, da dort ein Zentrum für seltene Erkrankungen aufgebaut wird. Das Ziel ist es, dass es im Sommer zertifiziert wird und dann richtig an den Start gehen kann. Auch die Uni Bielefeld mit der neuen medizinischen Fakultät soll eingebunden werden.
Das Wetter war perfekt und so waren viele Menschen unterwegs und das Interesse war groß. Es kam zu einigen anregenden Gesprächen mit Betroffenen, Interessierten und Angehörigen und für uns alle war der Tag ein großer Erfolg.

Mainz: Es ist schon Tradition geworden: In Mainz begingen wir den Tag der Seltenen Erkrankungen gemeinsam mit vielen anderen Selbsthilfeorganisationen in den Räumlichkeiten des Hauses der Jugend. Ausstellungen, interessante Vorträge, und zum Abschluss ließen die Teilnehmer gemeinsam mit den Veranstaltern wieder Luftballons steigen. Ein gelungener Tag!

Ulm: Da dieses Jahr ein besonderes ist, an dem wir den Tag der Seltenen Erkrankungen wirklich an seinem richtigen Tag begehen können, nahmen die Veranstalter: das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) der Universität Ulm gemeinsam mit der Kassenärztlichen Vereinigung Baden-Württemberg und der Kassenärztlichen Vereinigung Bayern nebst weiteren Unterstützern, dies zum Anlass, den 1. Süddeutschen Tag der Seltenen Erkrankungen ins Leben zu rufen, um damit die Anliegen von Patienten mit einer seltenen Erkrankung noch mehr in den Fokus zu rücken. So wurde der 1. Süddeutsche Fachtag der Seltenen Erkrankungen „Selten sind viele“ zu einem vollen Erfolg. Gemeinsam mit vielen anderen Selbsthilfegruppen hatten wir die Möglichkeit, die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. vorzustellen.

Mitgliederversammlung Landesverband NRW

Der Vorstand des LV NRW hatte fristgerecht eingeladen zur ordentlichen Mitgliederversammlung am 15. Februar 20 in das Neurologische Rehabilitationszentrum Godeshöhe in Bad Godesberg. Das Treffen wurde bewusst nicht wie früher immer in Mönchengladbach abgehalten. Dadurch möchte der Vorstand den Mitgliedern entgegenkommen, für welche der Weg nach Mönchengladbach zu weit ist. Auch in den nächsten Jahren soll die Versammlung an verschiedenen Orten in NRW stattfinden. Das Treffen wurde verbunden mit dem regelmäßig in der Godeshöhe stattfindenden Patiententreffen, welches immer von Karl Schmitz geleitet wird.

Neben den vorgeschriebenen Tagespunkten wie Bericht des Vorstandes, des Schatzmeisters, der Kassenprüfer und der Entlastung des Vorstandes standen die Veränderungen der Satzung des Vereins im Mittelpunkt. Um den Zweck des Vereins nach außen hin deutlicher zu machen, wurde im Vereinsnamen das Wort Initiative durch Selbsthilfe ersetzt. Der Verein ist Landesverband für NRW und deshalb kann im Vereinsnamen auf das Wort „Deutsche“ verzichtet werden. Der neue Vereinsname „GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.“ wurde in der Versammlung einstimmig angenommen. Der Vorstand wurde der Größe des Vereins entsprechend angepasst und von fünf auf drei Mitglieder reduziert. Zur Bewältigung der anfallenden Arbeiten kann bei Bedarf ein Beirat berufen werden. Der Jahresbeitrag wurde diskutiert und auf € 20,00 ab dem Jahr 2021 festgesetzt. Des Weiteren wurden viele Paragrafen redaktionell angepasst.

Die ausscheidende 1. Vorsitzende Karin Gleißberg hat nach jahrelanger erfolgreicher Tätigkeit für den Verein darum gebeten, sie von den offiziellen Aufgaben im Verein zu entlasten, und eine Wiederwahl abgelehnt. Urs Steiner, der zum Wahlleiter bestimmt worden war, würdigte mit vielen guten Worten die Verdienste von Karin. Karin will dem Verein weiter mit Rat und Tat zur Verfügung

stehen und sich mit um das Patiententreffen in Mönchengladbach kümmern.

Bei den Vorstandswahlen wurden vorgeschlagen und gewählt zum 1. Vorsitzenden Rainer Spahl, zum 2. Vorsitzenden Karl Schmitz und zum Schatzmeister Gerald Boukes. Um der alten Satzung gerecht zu werden, wurden noch zum 2. Schatzmeister Volker Hellwig und zum Schriftführer Christian Schnier vorgeschlagen und gewählt. Am 20. Februar 20 wurden die Änderungen notariell bestätigt.

Im Anschluss an die Jahreshauptversammlung und ein Mittagessen in der Kantine der Rehaklinik fand das routinemäßige Patiententreffen statt. Hierbei konnte Karl Schmitz viele hinzugekommene weitere Betroffene mit GBS und CIDP begrüßen. Nach dem Erfahrungsaustausch und der Beratung betreffs der Erkrankungen hielt Gerald Boukes einen informativen und lebendigen PowerPoint-Vortrag über Smart Home. Der Schwerpunkt des Vortrages lag auf den Anwendungsmöglichkeiten und Lebenshilfen für behinderte Personen, um das Leben in der eigenen Wohnung zu erleichtern und sicher zu machen. Die technischen Hilfsmittel können helfen, das Leben alleine in der eigenen Wohnung zu bewältigen.

Der neue Vorstand freut sich auf eine rege Teilnahme der Mitglieder im Jahr 2020.

Neues von Martin Scattergood

Über Martin Scattergood berichteten wir bereits in einem unserer früheren Journale im Zusammenhang mit seiner erfolgreichen Teilnahme an den Triathlon-Weltmeisterschaften an der australischen Goldküste. Er erreichte seinerzeit den 58. Platz. Gegenwärtig trainiert Scattergood wieder mit größter Disziplin für einen Triathlon. Im Juni, wenn die deutschen Meisterschaften in Düsseldorf stattfinden, peilt er eine noch bessere Platzierung an.
2005 erkrankte der Sportler am Guillain-Barré-Syndrom (GBS). Innerhalb kürzester Zeit war er unfähig, sich zu bewegen, und konnte weder atmen noch sprechen, riechen, schmecken oder kommunizieren.

Heute, 14 Jahre später, sind es nur noch die Trainingsstunden, die Atemnot bei ihm auslösen. Meistens dann, wenn sich der 62-jährige Scattergood unter Anleitung des Sportwissenschaftlers und -therapeuten Eike Zywietz aufs Rad schwingt oder die Laufschuhe schnürt. Martin Scattergood hat nie aufgegeben, obwohl er sich damals sicher war, nie wieder Sport treiben zu können. Doch er lernte die Möglichkeiten zu nutzen, die ihm seinerzeit blieben.

Er beschloss, mit der Krankheit zu arbeiten statt gegen sie und ist bis heute ein lebendes Beispiel dafür, wie man mit Lebenswillen und mentaler Stärke auch die tiefste Talsohle im Leben durchschreiten kann. Martin Scattergood ist sich ganz sicher, dass Sport das positive Denken ungemein befeuern kann. Für die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe besucht er deshalb regelmäßig Betroffene in der Region, um ihnen mit seiner Geschichte Mut zu machen. „Ich mache die Wettkämpfe, um auch anderen Erkrankten ein Vorbild zu geben“, sagt er. Wie viele Triathlons das noch werden, kann er nicht sagen. „Aber bis ich die Radschuhe an den Nagel hänge, verfolge ich noch ein großes Ziel. Einmal den Ironman bestehen.“

Hier noch ein Veranstaltungstipp:
Martin Scattergood spricht über seine Krankheit.
Zusammen mit Eike Zywietz, Firma Gipfelkurs, und Diplom-Psychologe Christian Hoverath hält Martin Scattergood am 26. März um 19 Uhr einen Vortrag in Ratingen, Boschstraße 6. Infos und Anmeldung unter info@gipfelkurs.de.

Sprechstunde: Sie fragen – Experten antworten

Uns erreichen immer wieder Fragen zu allen Themen der Erkrankungen. Einige können wir aus unserem Erfahrungsschatz direkt beantworten. Eine Frage, die in Varianten immer wieder gestellt wird, haben wir an Prof. Dr. med. Yoon weitergegeben.

Senden Sie uns Ihre Fragen!

Frage: Ist es sinnvoll oder möglich, Immunglobuline durch Rituximab bei CIDP zu ersetzen?

Hintergrund der Frage ist folgender:
Ich leide an einer autoimmun-hämolytischen Anämie* und an CIDP. Im Juli 2019 erhielt ich aufgrund schlechter Blutwerte durch den Hämatologen 4x 750 ml Rituximab, weil Kortisongaben keinen Erfolg versprachen. Das Kortison wurde danach langsam ausgeschlichen.

In der neurologischen Tagesklinik des Katharinenhospitals wurde daraufhin die 6-wöchentliche intravenöse Immunglobulin-Gabe ausgesetzt, da eine gleichzeitige Gabe den Körper zu sehr negativ fordert.

Auf dem DGN-Kongress in Stuttgart habe ich erfahren, dass Rituximab einen ca. 3-monatigen Vorlauf benötigt, um die Wirkung voll zu entfalten. Zwischenzeitlich haben sich die Blutwerte stabilisiert – HGB und RBC knapp außerhalb des unteren Grenzwertes. LDH ist deutlich außerhalb des oberen Grenzwertes, Haptoglobin nicht nachweisbar. Eine Laborkontrolle wird durch den Hämatologen in 6-wöchigem Rhythmus durchgeführt.

In der neurologischen Tagesklinik wird weiterhin auf IVIG verzichtet. Die letzte Untersuchung ergab eine Verlangsamung der NLG und dezente Amplitudenreduktion. Die Sensibilitätsstörungen in den Beinen (von den Fußgelenken abwärts), pelzige Fingerspitzen sowie die Muskelschwäche in den Oberschenkeln und die rasche Ermüdung bewegen sich auf dem Niveau IVIG-Gaben ohne Rituximab. Wie lange allerdings die Immunsupression von Rituximab anhält, ist derzeit unklar.

Beim GBS-Symposium in Bochum im letzten Jahr hat Prof. Dr. med. Yoon die Aussage gemacht, dass IVIG-Gaben eine negative Auswirkung auf eine Hämolyse haben können. Daher nun meine Frage, ob es sinnvoll ist, statt IVIG

Rituximab zu verabreichen. Dies würde nach meiner Einschätzung zwei Fliegen mit einer Klappe schlagen.

Prof. Dr. med. Yoon antwortet:

Im Text werden verschiedene Aspekte erwähnt.
1) Ja, IVIGs können bei hohen Dosen (z. B. 2 g/kg Körpergewicht) eine intravasale Hämolyse verursachen. In einzelnen Fällen werden sogar Bluttransfusionen notwendig. An dieser Stelle möchte ich auf die Stellungnahme des Paul-Ehrlich-Instituts (PEI) verweisen, die vor einigen Jahren erschienen ist. In der üblichen Dosis von 1g/kg Körpergewicht ist diese Reaktion allerdings wirklich selten.

2) Für Rituximab bei CIDP existieren Fallberichte. Die Datenlage ist nicht ganz so überzeugend für die typische oder atypische CIDP. Die jetzt mehr in den Fokus rückenden (Para-)Nodopathien, also ganz spezielle Typen der entzündlichen Polyneuropathien, scheinen auf das Rituximab besser anzusprechen.

3) Wie lange das Rituximab tatsächlich einen positiven Effekt auf die CIDP im konkreten Fall hat, kann nicht vorhergesagt werden. Der Effekt von Rituximab mit Blick auf die B-Zell-Depletion**) hängt von der verabreichten Dosis ab und wie schnell sich das Knochenmark erholt und die B-Lymphozyten wieder nachgebildet werden. Leider korreliert nicht immer die B-Lymphozyten-Depletion mit der Wirksamkeit auf die CIDP, sodass auch bei nachweislich noch kompletter Depletion die Aktivität wieder steigen kann.

Fazit:

In dieser Gesamtkonstellation ist eine engmaschige Kontrolle der CIDP wichtig, damit der klinische Verlauf kritisch beobachtet wird (treten neue Symptome auf oder aber eine erneute Verschlechterung der vorhandenen Symptome etc.). Solange klinisch eine Stabilität vorliegt, ist eine parallele Infusion von IVIGs nicht zwingend.

* Hämolytische Anämie ist eine Form der Blutarmut (Anämie). Sie wird durch einen erhöhten oder vorzeitigen Zerfall von Erythrozyten (Hämolyse) hervorgerufen (Anmerkung der Redaktion).

** Depletion nennt man die Entfernung von Substanzen aus dem Körper beziehungsweise den krankhaft gesteigerten Verbrauch dieser Substanzen durch den Organismus (Anmerkung der Redaktion).

Tipps für den Frühling

Der Frühling ist eine besondere Jahreszeit,

er hat es in sich. Wir erleben gute, aber auch nicht so gute, vielleicht sogar unangenehme Momente.

Im letzten Journal habe ich Sie eingeladen, „gute Momente zu feiern“. Auch der Frühling beschert uns solche?

Frühling heißt für mich, vielleicht auch für Sie und für viele andere:

- Neu-Anfang nach einer Phase von mehr Dunkelheit als Sonnenlicht; nach einer Zeit der Kälte, dunklen, erdigen Farben, die aber auch vom leuchtenden Weiß des Schnees abgelöst werden konnten und von Sonnenlicht, das das Gemüt erwärmt, aber noch nicht den Körper.

- Frühling heißt Aufbruch zu einem neuen Zyklus: Die Bäume erblühen, neues, frisches Grün entsteht, Frühlingsblumen und sprießendes Gras: In leuchtender Farbvielfalt begrüßt uns die neue Jahreszeit.

- Frühling kann aber auch heißen: Abgeschlagenheit, Lustlosigkeit, vielleicht auch Unmut oder Änderung des Schlaf-wach-Rhythmus, der zu fehlendem Schlaf führen kann. Schlagwort: „Frühlingsmüdigkeit“.

Fit im Frühling:

Die Frühlingsmüdigkeit ist keine Krankheit. Wir sind Lebewesen, Teil der Natur. Unsere „innere Uhr“ geht mit dem Rhythmus der Jahreszeiten, stellt sich auf die Besonderheiten jeder einzelnen ein und wird von diesen beeinflusst. Der Wechsel vom Winter zum Frühling ist beachtenswert und charakteristisch.

Wir erleben, mehr oder weniger ausgeprägt, einige Veränderungen im Organismus:

- Hormonumstellung:
  Der Winter, mit mehr dunklen Stunden als der Rest des Jahres, hat Auswirkung auf unser Hormonsystem:
  Das Hormon, das unseren Schlaf-wach-Rhythmus reguliert und die Schlafphasen fördert, ist das Melatonin. Es wird vom Körper selbst gebildet. Wie viel Melatonin ausgeschüttet wird, hängt vom Auge ab:

Fällt Tageslicht auf die Netzhaut, wird die Melatoninbildung gebremst. Im Winter mit weniger Tageslicht wird daher mehr Melatonin produziert mit der Botschaft: Es ist nun Zeit zum Ruhen!
Im Frühling werden die Tage länger, mehr Tageslicht trifft auf das Auge, die Melatonin -Produktion wird gesenkt, was unter anderem zu weniger Schlafbedürfnis führt – doch der Körper kann noch auf das Ruhebedürfnis des Winters eingestellt sein. Bis Ende Mai kann bei vielen Menschen der Melatonin-Spiegel auch tagsüber noch erhöht sein. Kein Wunder, dass man sich müde und schlapp fühlt.
Ein anderes Hormon, dessen Produktion ebenfalls vom Sonnenlicht abhängig ist, ist das Serotonin, auch „Gute-Laune-Hormon“ genannt. Es ist ein „Neurotransmitter“ = Botenstoff, der unter anderem bewirkt, dass wir uns energiegeladen und fröhlicher fühlen. Im Frühling ist bei vielen Menschen der Serotonin-Spiegel noch zu tief, was zu Unlust und zu Missstimmungen führen kann.

- Nährstoffbedarf: War die Ernährung im Winter eher kalorienreich, ist jetzt eine ausgewogene Ernährung mit viel Obst und Gemüse, Kohlenhydraten und ungesättigten Fetten angesagt.
  - Obst und Gemüse enthalten wichtige Vitamine und Spurenelemente.
  - Kohlenhydrate und Sonnenlicht fördern die Produktion von Serotonin.
  - Leichte Kost entlastet den Darm und macht fit.
- Einen besonderen Stellenwert nimmt das Vitamin D ein, dessen Zufuhr im Winter häufig zu kurz gekommen ist, denn Vitamin D wird ja zum Großteil durch die Sonneneinstrahlung auf unsere Haut gebildet.

Unsere gute Beziehung zum Frühling herstellen: eine Anleitung zum Selbermachen – auch für Frühlingsmuffel

1. Aufbruch und Anfang: Bewusst den Frühling begrüßen und seine Farbenvielfalt genießen.
   So wirken Frühlingsfarben auf die Stimmung:

- Gelb: Hellt die Stimmung auf
- Rot: Fördert Selbstvertrauen und regt die Durchblutung an

- Grün: Wirkt entschlackend und reinigend
- Orange: Fördert eine positive Laune und mehr Mut
- Blau: Vermittelt Ruhe, Harmonie und Geborgenheit

2. Licht und Sonne tanken:
   Das ist Lichttherapie, die schon die Ärzte in der Antike verordnet haben. Hilft, Serotonin und Melatonin in ein neues Gleichgewicht zu bringen, die Stimmung verbessert sich und die Vitamin-D-Produktion wird gefördert.
3. Bewegung gegen Frühlingsmüdigkeit
   - Der Aufenthalt im Freien und regelmäßige Bewegung an der frischen Luft bringen den Kreislauf in Schwung und fördern die Sauerstoffzufuhr.
4. Einen Ausflug ins Grüne planen
   - Waldbaden: Seit mehr als 30 Jahren beschreiben japanische Forscher die entspannende Wirkung von „Shinrin-yoku“ – „Waldbaden“. Sie wiesen in ihren Studien unter anderem nach, dass Blutdruck- und Pulswerte sinken, das Immunsystem gestärkt wird, Stressfaktoren reduziert werden. Es reicht, im Wald zu sitzen oder spazieren zu gehen, um eine stressmindernde und entspannende Wirkung zu erzielen.
   - Auch beim Aufenthalt in anderen natürlichen Umgebungen, wie z. B. Wasserlandschaften oder Graslandschaften, konnten ähnliche Effekte beobachtet werden.

   Wenn das keine Einladung zu einem Spaziergang ins Grüne ist!

5. Langsam den Schlaf-Wachrhythmus umstellen: Auch wenn’s schwerfällt: Raus aus den Federn! Ein kurzer Morgenspaziergang gefällig?

Dem Körper was Gutes tun:

1. Beim Kopf fängts an:
   - Bevor die Routine des Tages beginnt: eine Kopfmassage, die Sie auch allein durchführen können.
   - Keine Zeit für Kopfmassage? Dann: Haare kämmen: Mit allen zehn Fingern vom vorderen Haaransatz fest nach hinten über die Kopfhaut fahren, wiederholen, bis die Kopfhaut kribbelt. Damit wird der Kreislauf angekurbelt. Fertig für einen spannenden Tag!
   - Und zwischendurch, wenn eine kurze Entspannung angesagt ist, „den Kopf streicheln“: die Handflächen gegeneinanderreiben, bis sie warm sind. Die Hände von der Stirn aus über die Wangen streichen, sie zu

den Ohren weiterführen, dann weiter zum Hinterkopf bis über den Nacken. Dies verschiedene Male wiederholen.

2. Den Füßen was Gutes tun:
   - Wieder mal barfuß gehen.
   - Fußmassage treibt die Müdigkeit aus den Beinen und aus dem ganzen Körper.
   - Wassertreten
3. Wie schon gesagt: sich mit der Ernährung auf den Frühling einstellen und: die Energiereserven durch genügend Flüssigkeit auffüllen. Damit der Stoffwechsel gut funktioniert, braucht er Flüssigkeit: die Zellen für ihre verschiedensten Funktionen, die Nieren, um besser wasserlösliche Stoffwechselabfälle auszuscheiden.

Und wenn ich trotzdem noch launisch bin, Unmut empfinde, negative Gefühle habe?

Marcel Proust sagte einmal: „Negative Gefühle sind wichtig für ein gesundes und ausgeglichenes Leben."

Es ist menschlich, unangenehme Gefühle zu haben, und es ist unmenschlich, die unangenehmen Gefühle zu unterdrücken und zu verdrängen. Sie haben eine Schutzfunktion. Daher ist es wichtig, die unangenehmen Gefühle zuzulassen. Man darf nur nicht drin stecken bleiben.

Es macht stark und zufrieden, unangenehme und schlechte Gefühle teilen zu dürfen: statt zu sagen „mir geht es schlecht", kann ich dieses „Schlechtsein" aufschlüsseln: Ich bin traurig, ich habe Angst, ich bin wütend, du fehlst mir. Das gibt mir einen Hinweis, was ich tun kann, damit es mir wieder besser geht.

Ich wünsche Ihnen einen erlebnisreichen Frühling!

Ihre Inge Vogl-B.-Figueroa

MÖCHTEN SIE EINE FRAGE STELLEN
ODER IHRE ERFAHRUNGEN TEILEN,
SENDEN SIE MIR IHRE ANMERKUNGEN.
Über info@gbs-selbsthilfe.de können Sie mit mir in Kontakt treten

Neue ACHSE-Vorsitzende

Der Vorstand bei der ACHSE hat gewechselt. Geske Wehr ist neue Vorsitzende der ACHSE. Dr. Jörg Richstein hat nach elf Jahren, zuletzt als Vorsitzender, den Vorstand verlassen. ACHSE, der Dachverband von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen bedankte sich bei Dr. Jörg Richstein für sein unermüdliches Engagement und begrüßt Geske Wehr an der Spitze.

Geske Wehr, Mutter eines Sohnes mit der seltenen Hauterkrankung Ichthyose, ist seit mehr als 20 Jahren in der Selbsthilfe aktiv – national und international. 2016 wurde sie in den ACHSE-Vorstand gewählt und war seither als stellvertretende Vorsitzende tätig. Als langjährige aktive General Secretary bei EURORDIS – Rare Diseases Europe ist Geske Wehr international besonders gut aufgestellt: „Bei der Etablierung der Europäischen Referenznetzwerke sind die Vertreter aus der Selbsthilfe der Seltenen die treibende Kraft. Mit diesem Schwung wollen wir die Vernetzung im Bereich Versorgung und Forschung auch auf nationaler Ebene weiter stärken."

Der promovierte Mathematiker und Vorsitzende des ACHSE-Mitgliedsverbandes Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., Dr. Jörg Richstein, gab seinen Rücktritt aus der ACHSE bereits auf der Mitgliederversammlung am 8. November 2019 bekannt. „Sie haben die Geschicke der ACHSE mit Menschlichkeit und Humor erfolgreich geleitet", würdigte die Schirmherrin der ACHSE, Eva Luise Köhler, den überraschend scheidenden Vorsitzenden. Geske Wehr dankte im Namen des Vorstandes und der Geschäftsstelle. Dr. Jörg Richstein hat versprochen, dem Netzwerk der Seltenen treu zu bleiben.

Quelle:
Pressemitteilung
Pressekontakt: Bianca Paslak-Leptien

ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., gegründet 2004, ist das Netzwerk von und für Menschen mit chronischen seltenen Erkrankungen und deren Angehörige in Deutschland und darüber hinaus.

Raus aus dem Stuhlkreis

Beratung durch Betroffene, Besuche in der Klinik und Versand von Informationsmaterial, das ist unsere alltägliche Selbsthilfearbeit. Wir stellen dieses auch Therapeuten und Ärzten zur Verfügung. Die Beratung durch Peers, also Betroffene, und die Kooperationsangebote für das professionelle Gesundheitssystem werden von vielen positiv bewertet. Einige Ärzte und Kliniken tun sich aber damit schwer. Warum das so ist, diskutierten wir mit Experten auf der Selbsthilfetagung des AOK-Bundesverbandes. Die Chancen und Risiken von Lotsenprojekten oder Peerberatung und inwieweit das noch dem ursprünglichen Selbsthilfegedanken entspricht, wurde thematisiert.

„An vielen Stellen ist Bewegung nötig“

„Wir haben ein bewegtes Jahr hinter uns mit vielen neuen gesetzlichen Initiativen, die uns in den nächsten Jahren auch weiterhin beschäftigen werden“, stellte Dr. Sabine Richard, Leiterin der Geschäftsführungseinheit „Versorgung“ beim AOK-Bundesverband, zu Beginn der Tagung fest. Sie skizzierte den Beginn einer langfristigen Veränderung. Digitalisierung, das Verhältnis zwischen Ärzten und Pflegekräften, die Arzt-Patienten-Beziehung erfahren weitere Veränderungen. Die Selbsthilfe sei in diesem Wandlungsprozess ein wichtiger Aktivposten.

Claudia Schick, Referentin für Selbsthilfeförderung beim AOK-Bundesverband, ergänzte: „Die Selbsthilfe ist durch ihr Engagement zu einem nicht mehr wegzudenkenden Partner für eine qualitativ hohe Versorgung von Patienten geworden.“ Der enge permanente Kontakt mit Vertretern aus der Selbsthilfe verbessere die Gesundheitskompetenz von Ärzten, Therapeuten und Pflegekräften. Mehr Empathie für die Patientenbedürfnisse und verständlichere Kommunikation mit chronisch Kranken sei die Folge. Leider gebe es aber immer noch zu viele Ärzte, denen das geballte Betroffenenwissen aus der Selbsthilfe Respekt einflöße. Ihre Schlussfolgerung: „Die Grundlagen der Selbsthilfearbeit sollten daher Inhalt der Aus- und Weiterbildung von Medizinern und Pflegekräften sein und die Zusammenarbeit verpflichtend in den Qualitätsmanagementsystemen von Praxen, Krankenhäusern und Rehakliniken aufgenommen werden“, traf auf große Zustimmung.

Selbsthilfe öffnet sich – Zugang zu den Profis bleibt schwierig

Dr. Christopher Kofahl, stellvertretender Leiter des Instituts für Medizinische Soziologie (IMS) am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf: „Es hat mich überrascht, wie weitreichend sich Selbsthilfegruppen mittlerweile nach außen orientieren.“ Viele Experten in eigener Sache beraten Fachkräfte zur Patientenorientierung und Leitlinienentwicklung. Kofahl präsentierte auf der Tagung verschiedene Studienergebnisse. 78 Prozent der befragten 1.192 Selbsthilfegruppen befassen sich mäßig bis stark mit der Beratung und Information von Menschen außerhalb ihrer Gruppen. 43 Prozent der Gruppen haben aufsuchende Beratungsangebote. Die Mehrzahl der Selbsthilfeorganisationen arbeiten also für Betroffene, die noch nicht ihre Mitglieder sind. Die Studienlage zeige, dass die Zufriedenheit der Beratenen besser ausfällt, wenn die beratenden Peers spezielle Schulungen für ihre Beratungstätigkeit absolviert haben. Die zentrale Frage: „Ist das eigentlich noch Selbsthilfe?“ beantwortete Kofahl mit Nein und Ja. Wenn man unter Selbsthilfe verstehe, dass diese selbstbezogen, laienhaft, naiv, unstrukturiert, unsystematisch und beliebig sei, dann sei die Antwort nein. Ausgehend von der Selbstbestimmung von Selbsthilfe lautet die Antwort natürlich ja. Denn Selbsthilfe definiere sich selbst.

Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit

„Mehr als 80 Prozent der befragten Gruppen gaben das Ziel an, die Kooperation mit Fachleuten ausbauen zu wollen. Aber nur die Hälfte der Gruppen erreicht auch dieses Ziel“, stellte Antje Liesener, Bundeskoordinatorin im „Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ fest. Die Selbsthilfe stehe im Gesundheitswesen immer wieder vor verschlossenen Türen. Das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit arbeitet am Aufbau weiterer Kooperationsprojekte. Was im Projekt entwickelt wird und welche Kliniken ausgezeichnet sind, finden Sie auf der Internetseite: https://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/

Leuchtturm-Projekte

Das Thüringer Lotsennetzwerk wurde von Frank Hübner, Leiter des Lotsennetzwerks Thüringens, präsentiert. „Betroffene helfen Betroffenen – noch niedrigschwelliger geht es nicht“, fasste er den Kerngedanken des Projekts zusammen. Im Netzwerk konnten von rund 1.000 Menschen etwa 700 erfolgreich von den Lotsen begleitet werden.

Dr. Melissa Beirau, Chirurgin am Unfallkrankenhaus Berlin (ukb), und Sylvia Wehde, Leiterin des Amputierten-Treffpunkts Berlin-Brandenburg, stellten ein weiteres Leuchtturm-Kooperationsprojekt vor. Seit neun Jahren besuchen Menschen aus Wehdes Selbsthilfegruppe, die selbst bereits eine Amputation

erfolgreich gemeistert haben, die frisch operierten Patienten nach einer Amputation möglichst noch am Krankenbett. Dr. Beirau beschrieb den mangelnden Zugang zu den Patienten. In der Peerberatung fühlen sich die Betroffenen ernst genommen. Frau Wehde beschrieb die Anfangsschwierigkeiten des Projektes. In anderen Krankenhäusern scheiterten sie oft schon an der Vorzimmerdame des ärztlichen Ansprechpartners. Heute bietet der Amputierten-Treffpunkt seine Beratung in mehreren großen Kliniken im Berliner Umfeld an.

v. l.: Dr. Christopher Kofahl, Frank Hübner, Antje Liesener, Karola Schulte (Moderation), Dr. Melissa Beirau, Sylvia Wehde

Ist die quasiprofessionelle Arbeit der Peers eigentlich noch originäre Selbsthilfearbeit? Diese und weitere Fragen wurden am Nachmittag weiter diskutiert.

Am Schluss lobte Frau Schick die Vertreter der Selbsthilfeorganisation für ihr unermüdliches ehrenamtliches Engagement und versprach, dass die AOK – Die Gesundheitskasse auch bei der Erweiterung ihrer Aufgabenspektren ein starker Partner für die Selbsthilfe bleiben wird.

Deutsche Neurologen warnen – Gefährdung der neurologischen Notfallversorgung

Die Rate der Fehleinschätzungen bei der ersten Begutachtung eines Notfalls ist bei neurologischen Symptomen am höchsten. Viele der neurologischen Notfälle stellen sich als schwerwiegende Erkrankungen heraus, bei denen schnelles Handeln erforderlich ist. Die Pläne zur Reform der Notfallversorgung könnten die schnelle Behandlung erschweren.

Der Plan

Das Bundesgesundheitsministerium (BMG) will die Notfallversorgung reformieren. Ziel ist es, die ambulante, stationäre und rettungsdienstliche Notfallversorgung, die zurzeit noch weitgehend voneinander abgeschottet existiert, zu einem System der integrierten Notfallversorgung auszubauen. Denn zurzeit nähmen viele Patienten die Notfallambulanzen der Krankenhäuser in Anspruch, deren Beschwerden keine stationäre Versorgung erforderten und die ebenso gut in den Praxen der Vertragsärzte oder vom kassenärztlichen Bereitschaftsdienst versorgt werden könnten.

Das hieße für die Zukunft, dass Patienten bereits am Telefon in die für sie angemessene Versorgungsebene gesteuert werden sollen. Am Telefon wird somit über die Schwere der Erkrankung entschieden und dann die Notfallrettung alarmiert, Krankentransporte organisiert oder eine Telefonsprechstunde ermöglicht. Die bisherigen Notrufnummern 112 und 116117 sollen mit Einrichtung eines qualifizierten Ersteinschätzungsverfahrens zusammengeführt werden.

Außerdem sollen integrierte Notfallzentren (INZ) an ausgewählten Krankenhäusern etabliert werden, die gemeinsam von Kassenärzten und dem Krankenhaus betrieben werden, jedoch unter fachlicher Leitung der Kassenärztlichen Vereinigung stehen sollen.

Weiterhin soll der Rettungsdienst als eigenständiger Leistungsbereich der gesetzlichen Krankenversicherung geführt werden. Das Bundesgesundheitsministerium verspricht sich von diesen geplanten

Maßnahmen eine bedarfsgerechtere und damit auch wirtschaftlichere Versorgung der Patienten.

Doch ist das wirklich so?

Nach Ansicht der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) weist die geplante Reform der Notfallversorgung erhebliche Mängel auf. Qualität und Leistungsfähigkeit der neurologischen Notfallversorgung sind ihrer Meinung nach dadurch gefährdet. Man hat erhebliche Zweifel daran, dass die geplante Ersteinschätzung der Patienten und ihrer geschilderten Symptome der Komplexität neurologischer Notfallsymptome gerecht wird. Denn gerade bei neurologischen Notfällen besteht eine größere Gefahr der Fehleinschätzung.

Eine Reform der Notfallversorgung wird von der DGN grundsätzlich begrüßt, man sieht jedoch die Gefahr, die Qualität und Leistungsfähigkeit der Notfallversorgung letztlich zu verschlechtern. Denn während die sogenannte Ersteinschätzung für viele nicht bedrohliche Erkrankungen durchaus geeignet scheint, ist sie dies allerdings auf keinen Fall für die neurologische Notfallversorgung. Die wissenschaftliche Datenlage zeigt klar, dass die Rate der Fehleinschätzungen bei der ersten Evaluation eines Notfalls bei neurologischen Symptomen am höchsten ist. Gleichzeitig handelt es sich bei vielen neurologischen Notfällen um schwerwiegende Erkrankungen, bei denen eine zeitkritische und zielgerichtete Therapie von entscheidender Bedeutung für den Behandlungserfolg ist. Dies gilt nicht nur für die Behandlung von Schlaganfällen, sondern auch für viele andere neurologische Erkrankungen wie beispielsweise dem Guillain-Barré-Syndrom (GBS).

Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie fordert daher weitreichende Korrekturen an dem Gesetzentwurf, um die Qualität und Leistungsfähigkeit der neurologischen Notfallversorgung in Deutschland nicht zu gefährden. Ihrer Meinung nach lässt sich das eigentliche Problem, die Überlastung der Notfallstationen, nicht durch Verschiebung von Verantwortlichkeiten lösen, sondern einzig und allein durch eine bessere personelle und finanzielle Ausstattung der Notfallzentren. Außerdem fordert die DGN, bei der Etablierung einer Ersteinschätzung in den Notfallleitstellen neurologische Expertise einzubeziehen.

Quelle: Deutsche Gesellschaft für Neurologie DGN Presseerklärung

Sabine Nett, Bundesvorstand

Wird die Wirkung von Cannabis bei neuropathischen Schmerzen oft überschätzt?

Akute Schmerzen sind Schmerzen, die wenige Tage bis Wochen, höchstens aber drei Monate anhalten. ... Bei Schmerzen, die länger als drei Monate andauern, spricht man von chronischen Schmerzen. Chronische Schmerzen haben meist keine sinnvolle Funktion. Im Gegenteil: Sie können verschiedene Probleme nach sich ziehen – zum Beispiel die Beweglichkeit einschränken, den Schlaf stören, zu Erschöpfung und psychischer Belastung führen und die Arbeitsfähigkeit beeinträchtigen. Sie werden auch nicht durch eine akute Schädigung, sondern durch Fehlfunktionen des Nervensystems oder eine chronische Entzündung ausgelöst.

Neuropathische Schmerzen können einschießend oder anfallsartig auftreten, mit Kribbeln und Taubheit einhergehen und zu einer Überempfindlichkeit führen. Bereits kleine, eigentlich harmlose Reize können dann Schmerzen auslösen. Neuropathische Schmerzen werden manchmal chronisch und verselbstständigen sich.

Schmerzmedikamente, Krankengymnastik, eine Operation und schließlich starke Betäubungsmittel – viele Patienten mit chronischen Schmerzen haben fast alles ausprobiert, um ihre Beschwerden zu lindern.

Chronischer Schmerz entsteht jedoch durch biologische, psychologische und soziale Faktoren. Als Goldstandard gilt deshalb eine kombinierte Behandlung, die den Körper aktiviert, die Psyche gegen Stress wappnet und soziale Probleme aufzuarbeiten hilft – wobei Medikamente zwar zum Zuge kommen können, aber möglichst sparsam. Das nennt man eine sogenannte „multimodale Therapie“. Leider gibt es zu wenig Therapieplätze.
Für viele Betroffene ist seit einiger Zeit medizinisches Cannabis eine Alternative. Aber leider zeigen bisherige Studien, dass nur einer von drei bis fünf Studienteilnehmern die gewünschte Schmerzlinderung erzielt und die Wirkung damit mit dem Schmerzmittel Gabapentin gleichzusetzen ist.

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte zog im März 2019 Bilanz. Danach brachen ein Drittel der Patienten die Therapie vorzeitig und bereits in den ersten 12 Monaten ab. Grund waren Müdigkeit, Schwindel und

Übelkeit oder keine Besserung der Beschwerden. In Deutschland werden derzeit etwa 15.000 Menschen mit Cannabis behandelt, die meisten wegen Schmerzen.
Fazit:
Cannabis wird oft überschätzt, daher sollten Patienten auch weiterhin offen für andere Therapieformen sein.

Blutspende kenne ich!

Plasmaspende,
was ist das?

Film der Firma HAEMA

Am 26. September 2019 reisten vom Landesverband Sachsen Gert Grellert und Lutz Brosam und vom Landesverband Sachsen-Anhalt Margit Schiffner nach Elstertrebnitz.
Im Ambiente des Museums, „der einzigen Eisenmühle deutschlandweit“, wurden von uns dreien Foto- und Videoaufnahmen gemacht.
In diesen Aufnahmen hatten wir die Möglichkeit, uns vorzustellen. Wir konnten über die Krankheit CIDP sprechen und uns bei den vielen Blutplasmaspendern für ihre stetige Spende bedanken.
Viele, auch wir, sind an einer Krankheit erkrankt, bei der wir ständig auf Medikamente angewiesen sind. Unsere Medikamente sind Immunglobuline, die aus Blutplasma von gesunden Menschen gespendet und hergestellt werden.
Deswegen machten wir uns auf den Weg, einen Werbefilm zu drehen.

Lutz Brosam vom Landesverband Sachsen

Mit einem Klick zum Film

Eröffnung der Neurologischen Infusionsambulanz und des Neurowissenschaftlichen Forschungsgebäudes

Die Neurologische Klinik und Poliklinik des Uniklinikums Würzburg lud zur Eröffnung der neuen Infusionsambulanz ein.
Für die Behandlung von Autoimmunkrankheiten, wie z. B. MS oder CIDP, gibt es neue Wege, die durch regelmäßige intravenöse Anwendungen mit Immunglobulinen gezielt auf das Immunsystem einwirken können.

Nach den einführenden Worten des Leiters der neurologischen Klinik und Poliklinik, Prof. Dr. Volkmann, stellte der Pflegedirektor im Namen des Vorstands heraus, dass die Infusionsambulanz eine notwendige Einrichtung zur ambulanten Versorgung von neurologischen Patienten ist. Sie stellt ein Bindeglied dar zwischen stationärer, teilstationärer und ambulanter Behandlung und umgekehrt. Auch entlastet sie die niedergelassenen Ärzte, die häufig nicht über die Infrastruktur für die Überwachung und qualifizierte Anwendung der Infusionstherapie verfügen.

Frau Prof. Sommer stellte in ihrem Vortrag „Intravenöse Immunglobulintherapie: Gesicherte Indikationen in der Neurologie“ heraus, dass gerade Patienten mit CIDP auf diese ambulante Versorgung angewiesen sind. Bei dieser Patientengruppe muss die Behandlung in regelmäßigen Abständen durchgeführt werden.

Nach verschiedenen sehr interessanten Vorträgen gab es die Möglichkeit, die Infusionsambulanz und das neue Forschungszentrum kennenzulernen.

Der freundliche und funktional eingerichtete Behandlungsraum bekommt eine besondere Note durch die künstlerische Gestaltung mit Bildern der Malerin Edeltraud Mayer.

Abschlussveranstaltung des EMRaDi-Projekts „Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases“ (Seltene Erkrankungen in der Euregio Maas-Rhein)

Am 17. Februar 2020 fand im Palais des Congrès die Abschlussveranstaltung unter dem Motto „Optimierung der Pfade von Patienten mit seltenen Erkrankungen durch grenzüberschreitende Zusammenarbeit in der Euregio Maas-Rhein“ statt. Seltene Erkrankungen (SE) stoppen nicht an Grenzen. Die europäische Zusammenarbeit und Koordination im Bereich seltener Erkrankungen ist von entscheidender Bedeutung, damit Betroffene unabhängig vom Wohnort den Zugang zur besten medizinischen Expertise erhalten können. Die Entwicklung lokaler und grenzüberschreitender Lösungen für die mit einer seltenen Erkrankung lebenden Personen und ihrer Angehörigen ist von entscheidender Bedeutung, wenn es darum geht, ihre Lebensqualität in der Nähe ihres Wohnortes zu verbessern.

Die Tagung fasste die Ergebnisse des Projektes zusammen. Das Projekt begann am 10. Oktober 2016. Teilnehmer des Projektes sind die flämische Provinz Limburg und die wallonische Provinz Lüttich, die Städteregion Aachen und die deutschsprachige Gemeinschaft Belgien. Auf längere Sicht ist das oberste Ziel, die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Die Transparenz der Bedürfnisse und des Leistungsangebotes im Bereich der SE in der Euregio Maas-Rhein (EMR) zu erhöhen. Modelle für Patientenwege bei SE zu entwickeln, um in Synergie mit nationalen und europäischen Entwicklungen patientenorientierte Empfehlungen zu formulieren. Das Netzwerk von Medizinern und anderen Angehörigen der Gesundheitsberufe, Krankenkassen und Patientenorganisationen zu verbessern und das öffentliche Bewusstsein für SE zu schärfen.

Das Projekt, welches Ende 2020 endet, entwickelte Empfehlungen für die drei

Themenschwerpunkte ganzheitliche Betreuung, Telemedizin und europäische Solidarität. Die EU sollte Gesundheitsdienstleister sowie Krankenkassen bei der Entwicklung ganzheitlicher Ansätze für die Pflege und die Koordinierung der Versorgung von SE-Betroffenen unterstützen. Hierzu gehört die Schaffung neuer Stellen für SE-Fallmanager, die Betroffene mit SE besser unterstützen und die Koordination der Versorgung verbessern. Die EU sollte die Etablierung klarer Regeln für die Kostenrückerstattung von telemedizinischen Leistungen für SE in den grenzübergreifenden Gebieten und die Gewährleistung eines einfachen Zugangs zur besten verfügbaren medizinischen Expertise mit Priorität und Preissicherheit in Abstimmung mit den Krankenkassen veranlassen.

Das Projekt EMRaDi (Euregio Meuse-Rhine Rare Diseases) ist eine von INTERREG finanzierte grenzüberschreitende Initiative, deren Ziele es sind, die Transparenz von Bedürfnissen und die Verfügbarkeit von Ressourcen zu erhöhen, Modelle für Patientenpfade zu entwickeln, das Netzwerk von Interessengruppen zu optimieren und Empfehlungen zu erarbeiten, die die Lebensqualität von Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung verbessern. Die EMRaDi-Partner setzen sich ein für die weitere Zusammenarbeit mit dem Projekt Rare 2030 hinsichtlich künftiger politischer Maßnahmen im Bereich SE. Das Projekt EMRaDi findet seinen Abschluss mit der Vorstellung im EU-Parlament Ende 2020.

---

ePAG und ERN, Berlin; 15. Februar 2020, Gabi Faust

Startklar für Europäische Referenznetzwerke

Die ACHSE hatte nach Berlin eingeladen. Dort sollten sich ePAGs mit neuen Patientenvertretern über die Arbeit in den ERNs austauschen. Schon wieder zwei Abkürzungen! Vor dem Treffen haben wir uns mit den Grundbegriffen beschäftigt.

Europäische Union – ERN – Europäische Referenznetzwerke
Die Gesundheitssysteme in der Europäischen Union sollen eine hochwertige und kosteneffiziente medizinische Versorgung sicherstellen. Das ist bei den

seltenen und komplexen Krankheiten schwierig. Deshalb hat die Europäische Kommission die ersten Europäischen Referenznetzwerke (ERN) gegründet. Ärzte und medizinische Forscher sollen in Europa grenzüberschreitend an der Bewältigung dieser Herausforderung arbeiten.
ERN sind virtuelle Netze. Hier wird die Zusammenarbeit organisiert, um komplexe oder seltene Krankheiten und gesundheitliche Beeinträchtigungen zu heilen, die hochspezialisierte Behandlungen sowie eine hohe Konzentration an Fachkenntnissen und Ressourcen erfordern.

Aufgrund der geringen Fallzahlen und der Komplexität von seltenen Krankheiten können die ERNs uns **Patienten mit seltenen Krankheiten nützen**. Das Ziel der ERNs, Beschäftigten des Gesundheitswesens Zugang zu Fachwissen zu verschaffen, das ihnen in ihrem eigenen Land vielleicht nicht zur Verfügung steht, hilft uns. Wenn der behandelnde Arzt diese neue Quelle nutzt.

ERNs werden den Austausch von Wissen, Erfahrung, medizinischer Forschung, Schulung und Ressourcen ermöglichen. Sie verwenden entsprechende Kommunikations- und E-Gesundheitsinstrumente zur Ermöglichung der grenzüberschreitenden Mobilität von Fachkenntnissen, anstatt dass Patienten zum Erhalt der von in ihrem Land nicht verfügbaren Versorgung und Fachwissen reisen müssen.

ERNs wurden, entsprechend den Krankheitsgruppierungen, organisiert.

Zu den ERN kommt man über die Seite https://ec.europa.eu/health/ern_de. Unsere Autoimmunerkrankung gehört zu ERN RITA http://rita.ern-net.eu/.

Patientenorientierte Europäische Referenznetzwerke

Patientenorganisationen sind nicht gesetzlich verpflichtet, sich an der Arbeit der ERNs zu beteiligen. Aber ERNs *sind* verpflichtet, die Patientenorientierung darzulegen.

Patientenbeteiligung ist bei seltenen Krankheiten noch wichtiger. Das begrenzte Fachwissen für seltene Krankheiten im Gesundheitssystem stärkt die Rolle der Patienten mit seltenen Krankheiten (als Experte für ihre

Krankheit). ERNs können nur dann erfolgreich arbeiten, wenn Patientenvertreter an den ERN-relevanten Entscheidungs- und Meinungsbildungsprozessen beteiligt sind.

Patientenvertreter in dieser Struktur sind die ePAG.

ePAG – Europäische Patienteninteressengruppe (**P**atient **A**dvocacy **G**roup)

Ein Auszug aus „Die Rolle der ePAGs“

- Tragen zum ERN-Vorstand bei und liefern die Patientenperspektive zu allen relevanten Aspekten der ERN-Strategie sowie der politischen und organisatorischen Prozesse
- Fördern einen patientenzentrierten Ansatz bei der Bereitstellung klinischer Versorgung, bei der Dienstleistungsverbesserung sowie bei strategischen Entwicklungs- und Entscheidungsprozessen
- Setzen sich für eine Versorgung ein, die patientenzentriert ist und die Rechte und Entscheidungsfreiheit von Patienten respektiert
- Liefern die Patientenperspektive zur Anwendung von Vorschriften zum Umgang mit personenbezogenen Daten, Einhaltung der Einverständniserklärung und Handhabung von Beschwerden
- Gewährleisten, dass Verfahren zur Adressierung aller ethischen Fragen und Bedenken für Patienten, die Patienten- und klinische Bedürfnisse entsprechend abwägen, vorhanden sind
- Beraten zu Transparenz der Versorgungsqualität, Sicherheitsstandards, klinischen Ergebnissen und Behandlungsoptionen
- Beraten zur allgemeinen Planung, Beurteilung und Bewertung von ERN-Aktivitäten und -Initiativen
- Beobachten die Leistung der ERNs durch Überprüfung der Qualitätsindikatoren, wie zum Beispiel klinische Ergebnisse der Diagnosestellung und Behandlung
- Tragen bei zur Entwicklung und Verbreitung von Patienteninformationen, Richtlinien, bewährten Praktiken, Versorgungspfaden und Leitlinien

- Leisten einen Forschungsbeitrag, d. h. Definition von Forschungsbereichen, die wichtig für Patienten und ihre Familien sind, und die Verbreitung von forschungsrelevanten Informationen.
- Identifizieren Fachzentren, die sich dem ERN als Vollmitglied bzw. Verbundpartner anschließen können
- Liefern eine evidenzbasierte Patientenperspektive zu den Bedürfnissen von Patienten mit seltenen Krankheiten, damit alle seltenen Krankheiten betrachtet und in die ERN-Diskussionen und -Aktivitäten aufgenommen werden können

Zusammengefasst repräsentieren ePAGs die Perspektive und Interessen europäischer Patientenorganisationen für seltene Krankheiten in den europäischen Referenznetzwerken.

Diese und weitere Informationen findet man auf der Internetseite https://www.eurordis.org/de/content/europaische-patienteninteressengruppen-epags.

Medizinische Fußpflege (Podologie) kann jetzt auch für Menschen mit einer Neuropathie verordnet werden

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat jetzt die medizinische Fußpflege für weitere Indikationen in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) aufgenommen. Die fachgerecht durchgeführte Hornhautabtragung und Nagelbearbeitung soll Folgeschädigungen wie Entzündungen vermeiden. Die medizinische Fußpflege oder Podologie soll nun auch bei Sensibilitätsstörungen, wie sie beispielsweise auch bei einer autoimmunentzündlichen Neuropathie auftreten können, verordnet werden. Die Verordnung erhält man von den Vertragsärzten sowie im Zuge des Entlassmanagements von Krankenhäusern. Dies wird voraussichtlich ab 1. Juli 2020 möglich sein.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Unser Literaturtipp

Liebe Leserin, lieber Leser,

es gibt eine beinahe unüberschaubare Anzahl von Büchern, die sich mit dem THEMA „Gesunde Ernährung“ beschäftigen. Dazu gehört auch

Das Wissensbuch des Jahres 2018:

Der Ernährungskompass: Das Fazit aller wissenschaftlichen Studien zum Thema Ernährung – Mit den 12 wichtigsten Regeln der gesunden Ernährung von Bas Kast

Ich bin der Meinung, dass sich dieses Buch jedoch sehr eindrucksvoll von den meisten Ratgebern dieser Art abhebt, denn es vergleicht nahezu alle wichtigen wissenschaftlichen Studien zu dieser Thematik miteinander und deckt so einige Ungereimtheiten auf.

Auch in der Neurologie werden die Verknüpfungen zwischen dem Mikrobiom Darm und der Ernährung immer interessanter. Denn es gibt einen Zusammenhang zwischen neurologischen Erkrankungen und der Ernährung, also dem Mikrobiom Darm und dem Hirn. Wenn Sie das Thema interessiert, kommen hier die Details zum Buch:

Einband
gebundene Ausgabe
Seitenzahl 320
Erscheinungsdatum 05.03.2018
Sprache Deutsch
ISBN 978-3-570-10319-7
Verlag Bertelsmann

20,00 € inkl. gesetzl. MwSt.

Viel Spaß beim Lesen!

Ihre Sabine Nett

Organisation der Deutschen GBS CIDP Initiative e.V.

Schirmherr Dr. Günter Krings MdB, CDU www.guenter-krings.de

Vorstand und Verwaltung

1. Vorsitzende	Gabi Faust	Frankfurt
2. Vorsitzender	Heinz-Dieter Campa	Bochum
1. Schatzmeisterin	Mechthild Modick	Menden
Schriftführer	Sabine Nett	Bückeburg
Kassenprüfer	Kristina Dattke	Rainer Spahl

Bundesgeschäftsstelle
Katy Seier Geschäftsführerin

Arbeitskreis: GBS nach Impfungen

Kontaktadresse für den Arbeitskreis:

Rainer Zobel
Arbeitskreis GBS nach Impfungen

Albert-Schweitzer-Str. 8
14929 Treuenbrietzen

Tel.: 033748 208096
E-Mail: r.zobel@gbs-selbsthilfe.de

Arbeitskreis: Kinder

Kontaktadresse für den Arbeitskreis:

Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.
Arbeitskreis Kinder

Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.
Landesverband Sachsen
Rembrandtstr. 13 b
09111 Chemnitz
Tel.: +49 371 444 589 83
Fax: +49 371 444 589 84
E-Mail: gbs-buero-chemnitz@gbs-selbsthilfe.org

Europäische Verbände

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

Vorstand

Marlise Wunderli Präsidentin
Daniel Geisser Vizepräsident (CIDP) +41 79 6930275
Dr. Stefan Hägele Medizinische Leitung

Nicole Fink (GBS Kinder + Jugendliche) +41 79 9016551
Philipp Joller
Ursina Padrun (GBS Erwachsene) +41 78 7137724

Medizinischer Beirat der Schweiz

Dr. med. Kathi Schweikert **Dr. med. Stefan Hägele**
Oberärztin Leitender Arzt, Chefarzt Stv.
REAB Basel Klinik für Neurologie
Klinik für Neurorehabilitation Kantonsspital St. Gallen

PD Dr. med. Susanne Renaud
Neurologin
Médecin-cheffe
Hôpital neuchâtelois

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Initiative 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 Initiative 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. Wolfgang Greulich
Facharzt
Villa Hagen-Ambrock

Prof. Dr. med. Sebastian Jander
Oberarzt
Universitätsklinik Düsseldorf

Prof. Dr. med. Hubertus Köller
Chefarzt der Neurologie im
St.-Johannes-Hospital Hagen

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

Dr. med. Christian Wasmeier
Facharzt für Neurologie
Gemeinschaftspraxis Dr. Weber und
Dr. Wasmeier
Fürstenfeldbruck

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Initiative e.V.:

BADEN-WÜRTTEMBERG
Hans Joachim Groß, Stuttgart
Marion List, Leinfelden-Echterdingen

BAYERN Kontakt über die Bundesgeschäftsstelle

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

HESSEN
c/o Gabi Faust
Leverkuser Str. 8
65929 Frankfurt

Regionalverband KURPFALZ (Rhein-Neckar-Weinstraße)
Kontakt über die Bundesgeschäftsstelle

MECKLENBURG-VORPOMMERN
Kontakt über die Bundesgeschäftsstelle
Doris Schütt / Schwerin

NIEDERSACHSEN
c/o Sabine Nett
Rubenkamp 8
31675 Bückeburg

NORDRHEIN-WESTFALEN
Rainer Spahl
Monschauer Str. 44
Mönchengladbach

RHEINLAND-PFALZ Kontakt über die Bundesgeschäftsstelle
Heike Mehlem / Mendig

SACHSEN
Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.
Landesverband Sachsen
Rembrandtstr. 13 b
09111 Chemnitz

SACHSEN-ANHALT Kontakt über die Bundesgeschäftsstelle
Rainer Putscher / Halle

THÜRINGEN
c/o Dr. Uwe Enkhardt
Bei der Marienkirche 8
99974 Mühlhausen

HAMBURG / SCHLESWIG-HOLSTEIN
Kontakt über die Bundesgeschäftsstelle

Wir haben Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen in allen Regionen Deutschlands. Sie können in verschiedenen Sprachen kommunizieren. Fragen Sie unsere Geschäftsführerin. Vielleicht können wir Ihrem besonderen Bedarf entsprechen.

Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.

Geschäftsstelle Bund, Oboensteig 4,13127 Berlin

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

Stadtsparkasse Mönchengladbach
IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50 SWIFT-BIC: MGLSDE33

Deutsche GBS CIDP Initiative NRW e.V.

Geschäftsstelle NRW, Monschauerstr. 44, 41068 Mönchengladbach

Tel.: 02161 5615569 E-Mail: info@gbs-cidp.de

GBS CIDP Initiative SACHSEN
Deutsche GBS CIDP Initiative e.V., Landesverband Sachsen,
Rembrandtstr. 13 b, 09111 Chemnitz
Tel.: +49 371 444 589 83 Fax: +49 371 444 589 84
E-Mail: gbs-buero-chemnitz@gbs-selbsthilfe.org
Sparkasse Vogtland
IBAN: DE20 8705 8000 3000 0086 66 SWIFT-BIC: WELADED1PLX

Impressum	**Redaktion und Layout:**
Herausgeber: Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. Vereinsregister Mönchengladbach 18 VR 2145 Steuernummer 1127/663/63958 Die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. ist nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftssteuer befreit.	Inge Vogl-Broser Auflage 2000 GBS CIDP JOURNAL erscheint 4 x jährlich. Mitglieder der Deutschen GBS CIDP Initiative erhalten dieses Journal kostenfrei.

Der nächste Redaktionsschluss ist am 16. Mai 2020

Aufnahmeantrag

Name:_____Vorname:_____

Straße:_____Nr.:_____

PLZ/Wohnort:_____

Geburtsdatum:_____Tel.:_____

E-Mail:_____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. ab:

_____

O als ordentliches (normales) 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 Initiative e.V. 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. 0

Mitgliedsbeitrag im Lastschriftverfahren abbuchen lassen:

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

SEPA-Lastschriftmandat

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

Ich ermächtige die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Geldinstitut an, die von der Deutschen GBS CIDP Initiative 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

GBS CIDP JOURNAL im Abonnement

Für Mitglieder, Förderer und Kliniken ist die Lieferung kostenlos.

O Ich wohne in Deutschland und möchte das GBS CIDP JOURNAL zu einem Jahresbeitrag von 7,– € beziehen.

O Ich wohne im Ausland und möchte das GBS CIDP JOURNAL zu einem Jahresbeitrag von 20,– € beziehen.

Änderungsmitteilung:

O Meine neue Adresse lautet

Name: _____

Vorname: _____

Straße: _____

PLZ: _____

Ort: _____

Land: _____

_____

Datum/Unterschrift

Der Versand erfolgt nur, wenn der Jahresbeitrag entrichtet wurde. Der Beitrag für das laufende Jahr ist sofort fällig. Der Beitrag für die Folgejahre ist bis zum 31. Januar des Jahres fällig.

Adressänderungen bitte umgehend mitteilen, da keine Rücksendung per Post erfolgt!

Bestellung bitte an die folgende Adresse senden bzw. faxen:

Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.
Bundesgeschäftsstelle Fax: +49 30 47599548
Oboensteig 4 info@gbs-selbsthilfe.de
13127 Berlin

Bezahlung des GBS CIDP JOURNALS bitte auf das Konto:

Stadtsparkasse Mönchengladbach
IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50
BIC/SWIFT-Code: MGLSDE33

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

Aachen, 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, Hamm, Hannover, Ingolstadt, Jena, Kiel, Koblenz, Köln, Krefeld, Leipzig, Lübeck, Magdeburg, Mannheim, Merseburg, Mönchengladbach, München, Nordhausen, Nürnberg, Oberhausen, Plauen, Potsdam, Regensburg, Rostock, Schwerin, Weimar, Zwickau