Ausgabe 1 - 21

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

GBS CIDP Journal

Inhaltsverzeichnis des GBS CIDP JOURNALS

	Seite
Post aus Berlin	1
Beitrag von Prof. Lehmann	3
Termine	4
Berichte von unseren Veranstaltungen	
Online-Patiententreffen mit Prof. Flachenecker, Prof. Lehmann und Prof. Zettl	5
Online-Patiententreffen mit Prof. Yoon	8
Online-Patiententreffen mit Dr. Ghassemlou	12
Online-Patiententreffen Thema Beruf und Krankheit	16
Online-Patiententreffen mit PD Dr. Schirmer	19
Berichte aus der Selbsthilfe, der Medizin und dem Alltag	
Lieferengpass Immunglobulin	23
Tag der Seltenen Erkrankungen	25
Für Sie gelesen:	29
Online in Verbindung bleiben	32
Öffentlichkeitsarbeit, soziale Medien	33
Pflegegeld und Steuerpauschbeträge	34
Buchhinweise	
Selten, bis es dich trifft, GBS/CIDP-Erfahrungen	37
Wir müssen reden, Arzt-Patient-Beziehung	39
Seelensang, Geschichten vom Leben und Sterben	43
Unsere Selbsthilfeorganisation	
Neues Büro Neuss	47
Organisation, Medizinischer Beirat, Regionale Vertreter	49
Aufnahmeantrag, Abbuchung, Änderung, Impressum	52

Umschlag: Bild von monicore auf Pixabay

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

die neue Ausgabe unseres Journals liegt Ihnen vor. Wir hoffen, viele interessante Informationen für Sie zusammengestellt zu haben. Seit Beginn der Corona-Pandemie sind wir dazu übergegangen, unsere Präsenzveranstaltungen digital als sogenannte Online-Meetings anzubieten. Das wird von vielen Interessierten sehr gerne angenommen. Daher werden wir diese Form der Kommunikation auf jeden Fall weiterhin anbieten und Sie gerne dazu einladen, daran teilzunehmen. Es ist für Sie sehr einfach umzusetzen und wir stehen Ihnen bei Fragen gerne zur Verfügung. Auch wenn wir alle die Präsenzveranstaltungen sehr vermissen, hat sich die virtuelle Zusammenkunft inzwischen etabliert.

Doch was macht die verstärkte Digitalisierung eigentlich mit uns? Laut einer Studie, in der bewertet werden sollte, ob Online-Formate persönliche Treffen ersetzen können, hielten die meisten Befragten nur die kurzen virtuellen Meetings für gleichwertig oder nahezu gleichwertig. Sicher ist, dass online durchgeführte Veranstaltungen fokussierter sind als Präsenztermine, aber eben auch weniger spontan, weniger spannend und weniger emotional. Denn der direkte zwischenmenschliche Kontakt ist sicher persönlicher und lässt einfach mehr zu als im digitalen Bereich. Dagegen sparen Sie sich bei einem Online-Meeting lange Anfahrtswege und endlose Staus und eventuell auch noch Übernachtungskosten. Wartezeiten haben Sie auch nicht. Das Wichtigste in der derzeitigen Situation ist aber, dass das Infektionsrisiko durch digitale Veranstaltungen minimiert wird.

Also schauen Sie mal bei uns rein. Wie Sie das machen können, finden Sie auf Seite 32 beschrieben.

Lesen Sie auch, warum wir über Plasmaspenden aufklären. Auf Seite°23 beschreiben wir die aktuelle Situation. Vielleicht haben auch Sie bemerkt, dass einzelne Produkte nicht lieferbar waren. Dies war auch eine Folge der COVID-19-Pandemie. Geben Sie die Informationen zur Plasmaspende an die jüngeren Freunde und Angehörigen weiter. Wir brauchen mehr Spenderinnen und Spender.

Es grüßt Sie aus Berlin

Ihre Katy Seier

Unser Telefon ist immer erreichbar.

0 30 47 59 95 47

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

Wir haben keine festen Bürozeiten.

Unsere Geschäftsführerin ist oft für den Verein unterwegs. Aber 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.

Neues aus der Forschung:

Neuropathie mit Antikörpern gegen Myelin-assoziiertes Glykoprotein (MAG)

Liebe Leserinnen und Leser der Zeitschrift „GBS CIDP Journal“,

diesmal soll es mal nicht um SARS-CoV-2 oder COVID gehen, aber auch nicht um das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) oder die chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP), sondern um eine der CIDP verwandte Polyneuropathie, nämlich um eine sogenannte paraproteinämische Neuropathie. Hierbei handelt es sich um eine in der Regel langsam verlaufende symmetrische Polyneuropathie, die häufig mit Gefühlsstörungen in den Beinen einhergeht. Manche Patienten berichten auch über einen Tremor. Überwiegend erkranken Patienten im 60. bis 70. Lebensjahr. Zwei Untersuchungen sind entscheidend für die Diagnose: in der Neurographie findet man häufig eine demyelinisierende Neuropathie, in der Blutuntersuchung kann zudem ein Eiweiß nachgewiesen werden, welches als monoklonale Gammopathie (IgG, IgA oder IgM) bezeichnet wird. Etwa bei jedem zweiten Patienten findet man zudem Antikörper gegen Myelin-assoziiertes Glykoprotein (MAG). Die Erkrankung wird ähnlich wie eine CIDP behandelt, nämlich mit Immunglobulinen, Plasmapherese oder auch Rituximab.

Unklar ist, ob und wie sich die Elektroneurographie im Laufe der Jahre verändert. Forscher aus Kanada, genauer aus Ottawa, haben dies an 23 Patienten mit Anti-MAG-Antikörpern untersucht.*
Im Mittel lagen die Untersuchungen bei den kanadischen Patienten 6,5 Jahre auseinander, was in der Tat schon ein langer Zeitraum ist. Interessanterweise zeigte sich, dass trotz des langen Zeitraums sich die Messungen der motorischen Armnerven (N. medianus und N. ulnaris) nicht wesentlich verschlechterten. Häufiger von den beiden Nerven war der N. medianus geschädigt. Im Gegensatz dazu nahm die Amplitude der motorischen Nerven an den Beinen im Laufe der Zeit ab.

Die sensiblen Armnerven hingegen waren schon deutlicher geschädigt: Bei weniger als der Hälfte der Patienten konnten sie bei der ersten Untersuchung abgeleitet werden und bei weniger als 25 % der Patienten 6,5 Jahre später. An den Beinen waren die Nerven noch deutlicher geschädigt. So konnte nach 6,5 Jahren nur noch bei 2 der 23 Patienten eine sensible Reizantwort abgeleitet werden.

Die Autoren zogen mehrere Schlüsse aus diesen Ergebnissen: Zum einen scheint bei dieser Neuropathie häufiger der N. medianus am Arm geschädigt zu sein, möglicherweise durch eine zusätzliche Kompression von diesem am Handgelenk (Karpaltunnelsyndrom). Zusätzlich können die Auffälligkeiten an den Beinnerven möglicherweise helfen, diese Neuropathie von der CIDP zu unterscheiden. Generell kann gefolgert werden, dass die Nerven an den Beinen weniger gut geeignet sind, den Langzeitverlauf dieser Neuropathie zu dokumentieren und zu verfolgen.

Es grüßt Sie herzlich aus Köln,
Ihr
Helmar Lehmann

*Bourque PR, Masson-Roy J, Warman-Chardon J, Massie R, Melanson M, Brooks J, Breiner A. Temporal evolution of nerve conduction study abnormalities in anti-myelin-associated glycoprotein neuropathy. Muscle Nerve. 2021 Mar;63(3):401-404. doi: 10.1002/mus.27134. Epub 2020 Dec 22. PMID: 33290607.

Veranstaltungen

Wir planen weiter Präsenzveranstaltungen. Da wir in der Pandemie keine Risiken erhöhen wollen, machen wir zurzeit viele Treffen online. Diese werden kurzfristig angekündigt. Informieren Sie sich auf **www.gbs-selbsthilfe.org** oder auf Facebook.

https://www.facebook.com/GBS.CIDP.Selbsthilfe

Online-Patiententreffen am 9. Januar 2021

Impfung gegen SARS-CoV-2

mit Prof. Dr. med. Peter Flachenecker, Chefarzt des Neurologischen Rehabilitationszentrums Quellenhof-Wildbad, Prof. Dr. med. Uwe K. Zettl, Klinik und Poliklinik für Neurologie, Leiter Sektion Neuroimmunologie, Rostock sowie Prof. Dr. Helmar Lehmann, Neuromuskuläre Erkrankungen, Oberarzt der Klinik und Poliklinik für Neurologie, Uniklinik Köln

Warum brauchen wir eine Impfung:
Für unseren persönlichen Schutz
Zur Verminderung der Verbreitung von Sars-CoV-2
Zur Aufrechterhaltung des öffentlichen Lebens
Zum Schutz aller

Die Neurologen Prof. Dr. med. Uwe K. Zettl, Prof. Dr. med. Helmar Lehmann sowie Prof. Dr. med. Peter Flachenecker und die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. haben sich am 20. Januar 2021 per Zoom-Meeting mit dem Thema „Impfung gegen SARS-CoV-2“ befasst. Mehr als 90 interessierte Personen schalteten sich dazu, um drängende Fragen zu diesem Thema zu stellen, Sorgen und Ängste zu teilen und Empfehlungen für Patienten mit autoimmunentzündlichen Neuropathien zu erhalten.

Das Fazit des Gesprächs vorweg: Bitte lassen Sie sich nach vorheriger individueller Risikobewertung durch Ihren behandelnden Arzt gegen COVID-19

impfen. Das war die einstimmige Botschaft der beteiligten Neurologen Prof. Dr. med. Uwe K. Zettl, Prof. Dr. med. Helmar Lehmann und Prof. Dr. med. Peter Flachenecker. Das heißt also, dass niemand eine COVID-19-Erkrankung riskieren sollte, weil er eventuell Bedenken wegen Nebenwirkungen hat oder glaubt, dass sich wegen einer bestehenden autoimmun-entzündlichen Neuropathie eine Impfung verbietet. Es empfiehlt sich dagegen, andersherum zu denken und auf keinen Fall eine COVID-19-Erkrankung zu riskieren. Sollten neben GBS, CIDP und deren Varianten weitere Erkrankungen vorliegen, ist es allerdings ratsam, vor der Impfung das Gespräch mit dem behandelnden Hausarzt oder Neurologen zu führen.

Die „mRNA-Vakzine“ sind keine Lebendimpfungen. Die mRNA integriert sich nicht in das menschliche Genom und es werden keine Substanzen mit dem Vakzin verabreicht, aus denen der geimpfte Organismus komplette oder infektiöse Viruspartikel zusammensetzen könnte. Eine Impfung führt zur vorübergehenden Produktion von Virusproteinen, gegen die das Immunsystem Antikörper, T-Lymphozyten mit Gedächtnisfunktion, herstellen kann. Somit kann eine Impfung auch bei Patienten mit autoimmun-entzündlichen Neuropathien und unter immunsuppressiver/immunmodulierender Therapie durchgeführt werden. Patienten, die regelmäßig Immunglobuline infundieren, sollten die Impfung in die Mitte zwischen zwei Zyklen legen. Es empfiehlt sich in jedem Fall, sich mit dem behandelnden Neurologen zu beraten.

Achtung:
Eine Ausnahme ist die Gabe von lang wirksamen B-Zell-depletierenden Substanzen, wie Rituximab. Hier sollte nach Rücksprache mit einem neuroimmunologischen Zentrum (u. a. an den meisten Universitätskliniken vorhanden) eine individuelle Entscheidung getroffen werden. Pausieren oder die Umstellung auf alternative Therapien wäre möglich.

Stichwort Kontraindikation:
Es gibt von der Ständigen Impfkommission (STIKO) keine absoluten Kontraindikationen, außer einer bestehenden Schwangerschaft.

Stichwort Allergie:
Kurz nach Beginn der Corona-Impfkampagne in den USA wurden erste Berichte von allergischen Reaktionen auf den Impfstoff von BioNTech und Pfizer bekannt. Schnell zeigte sich: Das Problem ist nicht die mRNA, die die

Impfwirkung entfaltet, sondern die Hülle aus winzigen Fettpartikeln, die den Impfstoff an die richtige Stelle im Körper bringen soll.
Eine allergische Reaktion, die mehrere Organe betrifft, tritt etwa 11,1-mal pro eine Million Impfungen auf. Die meisten Betroffenen hatten bereits vor der Impfung bekannte Allergien (unter anderem gegen Medikamente, Lebensmittel, Insektenstiche), in einigen Fällen waren auch schon allergische Reaktionen unter anderem nach einer Tollwut- und nach einer Grippeimpfung bekannt.

Stichwort Immunisierung:
Wie lange eine Impfung immunisiert, lässt sich derzeit noch nicht genau sagen. Die beiden im Moment in Deutschland zugelassenen Impfstoffe BioNTech/Pfizer und Moderna können genutzt werden. Sollten in Zukunft weitere Impfstoffe zugelassen werden, muss die Situation für Autoimmunerkrankte neu bewertet werden.

Stichwort Antikoagulantien:
Auch die Einnahme blutverdünnender Medikamente ist keine generelle Kontraindikation, hier sollte man den behandelnden Arzt befragen. Auf keinen Fall sollte man die Therapie eigenmächtig absetzen.

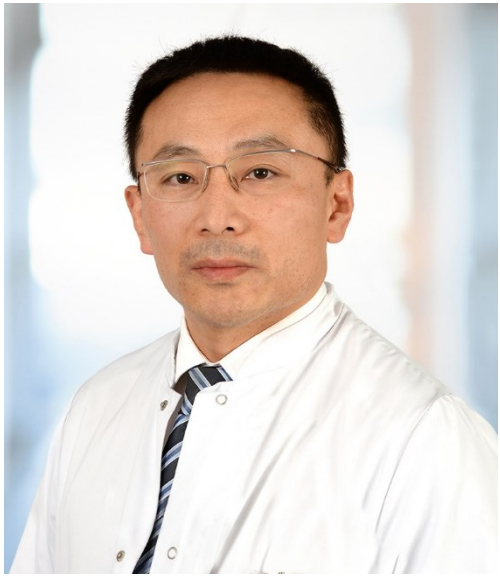
Sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Jeden Tag gibt es weitere Erkenntnisse.

Durst

Blutplasma ist knapp

Themen: Formen der CIDP, Reha des GBS und Impfung gegen SARS-CoV-2

mit Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon, Ärztlicher Direktor und Chefarzt – Neurologie, Augusta-Kliniken Hattingen.



Am 9. März luden wir, die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe, wieder zum Online-Patiententreffen ein, zu dem wir als Ansprechpartner Prof. Dr. med. Yoon und als Gastzuhörerin Frau Prof. Dr. med. Zietz begrüßen konnten. Viele Teilnehmer waren online zugeschaltet und einige hatten vorher ihre Fragen eingereicht.

Hier lesen Sie eine Zusammenfassung des Meetings:

Krankheitsbild: asymmetrisch verlaufende CIDP

Die Betroffene klagt über eiskalte Füße und eine ausgeprägte Hitze in einem Bein, verbunden mit starken Schmerzen, vor allem in Ruhe. Sie berichtet über Besserung der Beschwerden bei Bewegung.

Antwort von Prof. Dr. med. Yoon:
Er empfiehlt, zunächst die Entzündung zu behandeln. Dies könnte mit einer Kortisonbehandlung erfolgen. Er merkte an, dass ein gestörtes Temperaturempfinden ein ungewöhnliches Symptom der chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP) ist. Da die Patientin Besserung bei Bewegung angab, empfahl er die Überprüfung auf das Krankheitsbild „Restless-Leg-Syndrom“. Dies könne bei Polyneuropathien entstehen. Behandelt werden könne dies durch spezielle Pflaster, die vom Neurologen verschrieben werden müssen.

Krankheitsbild: GBS vor 30 Jahren
Die nächste Teilnehmerin des Meetings hatte eine Frage zur COVID-19-Impfung. Ihr Guillain-Barré-Syndrom(GBS)-Ausbruch liegt 30 Jahre zurück und sie möchte wissen, ob sie sich impfen lassen sollte.

Antwort von Prof. Dr. med. Yoon:
Er empfiehlt die Impfung. Egal um welche Impfstoffe es sich handelt, ist die Impfung der beste Schutz in der Pandemie.

Krankheitsbild: GBS 2018, erneutes Ereignis 2020
Ein Teilnehmer berichtet über sein 2018 schwer verlaufendes GBS, das mit Immunglobulinen behandelt wurde. Danach fand eine 12-monatige Rehabilitation statt. 2020 trat ein erneutes Ereignis auf, das wiederholt einen Krankenhausaufenthalt notwendig machte. Diesmal erfolgte keine Behandlung mit Immunglobulinen. Der Patient konnte das Krankenhaus nach zwei Wochen am Rollator gehend verlassen. Geschieht dies häufiger?

Antwort von Prof. Dr. med. Yoon:
Man sollte sorgfältig schauen, ob vielleicht der sehr seltene Fall eines zweiten GBS vorliegt oder ob seit 2018 eine akut verlaufende CIDP besteht. Er empfiehlt eine Wiedervorstellung bei Fachärzten.

Krankheitsbild: Zustand nach GBS vor 8 Monaten, 30 Jahre alte Patientin
Die Teilnehmerin stellt die Frage, ob sie noch mit einer Besserung der Beschwerden rechnen könne. Ihre Füße seien noch eiskalt und sie klagt noch über Gangunsicherheit.

Antwort von Prof. Yoon:
„Mit dreißig Jahren wünscht man sich einen schnelleren Fortschritt. Aber heute, weniger als ein Jahr nach Ausbruch der Krankheit, ist noch nicht das Ende der Therapie erreicht. Die Entwicklung der Fortschritte beginnt schleppend, dann folgt ein rapider Anstieg und anschließend geht es schleppend weiter.“ Dies wird von einem Teilnehmer unterstrichen, der sich heute, 24 Monate nach Krankheitsbeginn, in der beruflichen Wiedereingliederung mit vier Stunden täglich befindet. Er erwartet einige Restdefizite, ist aber der Meinung, dass da noch mehr geht.
Jeden Tag gehe es weiter aufwärts.

Krankheitsbild: CIDP im Verlauf eher schubförmig
Der Teilnehmer berichtet, dass es innerhalb von drei Wochen zwischen den Dosen immer wieder zu Verschlechterungen kommt. Vor und nach der Infusion sind die Einschränkungen deutlich. Diese Verschlechterungen bilden sich in den Zyklen nicht mehr vollständig zurück.

Antwort von Professor Yoon:
„Vielleicht muss man über eine ergänzende Therapie oder eine alternative Therapie nachdenken. Nicht bei jedem Betroffenen kann eine Therapie zu Symptomfreiheit führen. Eventuell kann auch an eine subkutane Therapie gedacht werden. Vorher muss jedoch die richtige Dosis gefunden werden."
Eine Teilnehmerin bestätigte ihre positiven Erfahrungen bezüglich der Umstellung auf subkutane Verabreichung der Immunglobuline.

Weiterhin gab es verschiedene Fragen zu den Impfstoffen von BioNTech und Pfizer sowie AstraZeneca.
Professor Yoon betont, dass er zur Frage „Welcher Impfstoff ist für mich richtig?" keine Empfehlung geben kann, sondern dass Folgendes nur seine Meinung ist: Die Zahlen aus den Gebieten, in denen schon viel geimpft wurde, zeigen, dass durch die Impfung die Anzahl der Menschen mit schwerem Krankheitsverlauf zurückgegangen ist. Auch bei älteren Menschen gibt es ausreichenden Schutz gegen diese schweren Krankheitsverläufe. Arbeiten aus Israel zeigen, dass bei der Verabreichung von mRNA-Impfstoff die Weitergabe des Virus durch geimpfte Personen größtenteils verhindert wird. Die Daten zu BioNTech suggerieren eine höhere Wirksamkeit. Die alltägliche Beobachtung zeigt aber, dass AstraZeneca auch im höheren Lebensalter hilft. Die ständige Impfkommission (STIKO) wird die Empfehlungen daher anpassen. „Wir haben nichts anderes als die Impfung, um zukünftig ein halbwegs normales Leben führen zu können", betont Herr Professor Yoon.
Nach Meinung von Herrn Professor Yoon ist in der Phase einer Impfstoffknappheit eine Bewertung des Impfstoffs nicht angesagt. Der Vorteil beim Vektorimpfstoff von AstraZeneca ist, dass es mehr Erfahrungen in der Anwendung dieser Impfstoffart zum Beispiel bei Ebola gibt. Es gibt bei allen zugelassenen COVID-19-Impfstoffen keinen Hinweis auf einen GBS-Auslöser. Alle zugelassenen Impfstoffe seien gleich empfehlenswert. Seiner Ansicht nach werden die Impfempfehlungen zu Altersgruppen etc., wie anderes auch im Verlauf der Pandemie, sich ändern.

Impfung unter Immunsuppression
Prof. Dr. med. Yoon:
„Es ist noch nicht bekannt, wie die Impfstoffe bei chronisch Erkrankten unter Therapie wirken. So ist bei Patienten unter Chemotherapie nach der Impfung eine geringere Impfantwort zu beobachten. Bei einer Therapie mit Immunglobulinen ist diese Erkenntnis jedoch nicht relevant, da die Immunglobuline das Immunsystem nicht unterdrücken. Aber bei Menschen mit CIDP, die Cortison oder eine Therapie zur Immunsuppression erhalten, ist es möglich, dass kein ausreichender Schutz hergestellt wird.“ „Junge Multiple-Sklerose-Patienten werden nach der Impfung auf die Wirksamkeit kontrolliert, indem man den Impftiter bestimmt.“

Impfen unter Therapie mit Rituximab
Prof. Dr. med. Yoon:
„Bei der Behandlung mit diesem Klassiker der Immunsuppression wird die B-Zell-Reifung beeinflusst. Das Heranreifen der B-Zellen wird gebremst. Plasmazellen produzieren Antikörper. Rituximab reduziert die Impfantwort. Ein weiterer Effekt programmiert das Immunsystem um. Die Antigenpräsentation findet nicht statt. Die Abwehrzellen, die das Antigen präsentieren, tun dies nicht. Welche Auswirkung dies auf die Impfung hat, wissen wir nicht.“
Herr Professor Yoon wies abschließend ausdrücklich darauf hin, dass eine Impfung nie während einer aktiven Krankheitsphase, z. B. GBS im akuten Stadium oder eines Schubs bei CIDP, durchgeführt werden sollte.

Nach der Fragerunde folgte ein weiterer Austausch untereinander. Dabei ging es unter anderem um die Nachfrage zur Diagnostik bei einer Polyneuropathie und der Erfahrung mit einem Arzt, der statt genauerer Untersuchung zu Entspannung rät. Der Teilnehmerin wird empfohlen, eine gründliche Diagnosestellung bei Fachärzten einzuholen.

Vom Hinken zum Schwingen – Krankheitsbewältigung bei CIDP oder GBS

Die Schwerpunkte des Gesprächs:
Sich mit den Folgen der Erkrankung arrangieren.
Die Verluste betrauern.
Veränderungen wahrnehmen und so weit wie möglich positiv deuten.

Hier lesen Sie eine Zusammenfassung unseres Treffens:
Frau Dr. med. Ghassemlou kündigt an, über die seelischen Hintergründe der Krankheitsbewältigung zu sprechen. Zu Beginn des Gesprächs berichtet sie über ihre persönliche Krankheitserfahrung mit Polio in ihrer Kindheit mit der Folge einer lebenslangen Gehbehinderung.
Krankheitsbewältigung ist ein Bemühen, mit den sich aus der Krankheit ergebenden Belastungen zurechtzukommen und den Verlauf positiv zu beeinflussen. Das geschieht bei jedem anders.
Man kann zwei Bewältigungsstile unterscheiden:
Die aktive Variante sucht nach Information und beschäftigt sich mit der Erkrankung, sucht Hilfe.
Die vermeidende geht dem aus dem Weg, will sich ablenken, verleugnet (schwankt zwischen Wissen und Nichtwissen).

Die meisten von uns wenden beide Bewältigungsstrategien an, denn wir brauchen viele verschiedene Strategien zur Krankheitsbewältigung. Es ist wichtig, dabei Unterstützung zu bekommen, dies beeinflusst die Verleugnung.
Nach dem akuten Ereignis der Erkrankung kommt es zur Bewertung. Und es stellt sich die Frage, ob ich den Eindruck habe, in dieser Situation etwas bewirken zu können. Zur Bewertung und damit zur Verarbeitung brauche ich Zeit. Wenn ich genügend soziale Kontakte habe, meine Gefühle äußern kann, hilft das bei der Bewertung und Bearbeitung der Krankheit. Wenn ich viel

Unterstützung habe, reduziert sich die Angst und es kommt weniger zu Verleugnung.
Was ist zu bewältigen?
Was macht die Erkrankung mit mir?

In der akuten Phase, aber auch bei chronisch Betroffenen, kommen die Erfahrungen von Angst, Bedrohung, Schmerzen, Lähmung, Atemnot. Diese bedrohenden Gefühle müssen verarbeitet werden. Der Betroffene erlebt Einschränkung und die damit gesetzten Grenzen.
Der Verlust der körperlichen Fähigkeiten kann zur Veränderung der sozialen Rollen führen, z. B. in der Familie oder am Arbeitsplatz.
Das Erlebnis der Hilflosigkeit und des „Andersseins“ (wie ich gehe, dass ich mich im Rollstuhl bewege), das kann sichtbar oder unsichtbar sein.
Die Erfahrung der Hilfsmittel verändert das Körpergefühl. Wenn z. B. ein Rollstuhl benutzt wird, verändert sich der Blickwinkel, auch eine Orthese verändert das Körpergefühl.

Die Veränderung muss auch seelisch bearbeitet werden. „Jetzt bin ich eine Last. Warum hat mir das Schicksal so böse mitgespielt?“ Man kann wütend werden, sich minderwertig und hässlich fühlen. Und die Angst vor der Zukunft spielt eine wichtige Rolle.
Unbearbeitet können die Gefühle weitere Ängste auslösen, zum Rückzug oder einer Depression führen. Die Behinderung kann emotional dazu führen, dass sie verleugnet wird, die Person sich zurückzieht, nicht auffallen will. Die Verleugnung kann auch dazu führen, dass die eigenen Grenzen überschritten werden. „Ich will nicht so sein wie andere“, man will nicht behindert sein und man macht mehr, als möglich ist, und geht weit über die Grenzen der eigenen Fähigkeiten hinaus.
Viele dieser Gefühle wie Angst, Wut, Schmerz, Scham oder Mitgefühl treten auch bei Angehörigen auf. Sie erleben die Rollenveränderung und Überforderung, die man sich nicht wagt einzugestehen. Dazu kommt auch bei ihnen die Angst vor der Zukunft. Das Verhalten der Angehörigen als Folge der Erkrankung kann sehr unterschiedlich sein: Strenge und Ehrgeiz mit sich selbst, den Betroffenen verwöhnen oder aggressiv werden, Rücksicht nehmen oder aber auch Bevormundung und dem Betroffenen wenig zutrauen.
Auch die Wirkung unserer Einschränkungen in der Gesellschaft kann schmerzhaft sein. Wir treffen auf Mitleid, Angst, Übergehen, Berührungsängste, besonders, da in der Gesellschaft behindertes Leben nicht akzeptiert

ist und nicht gelernt wurde, mit Behinderung umzugehen. So wird häufig nicht die Person im Rollstuhl angesprochen, sondern ihre Begleitung. Es kann aber auch zur Verleugnung kommen mit dem Satz „Wir sind alle behindert“.
Der Weg zum psychisch gesunden Umgang beginnt damit, vor sich selbst die Einschränkung zuzugeben. Wichtig ist, die eigenen Gefühle wahrzunehmen und anzunehmen. Sich selbst neu annehmen, mit der Behinderung annehmen. Der Blick auf andere Möglichkeiten öffnet sich. Damit entsteht Dankbarkeit, weil die Behinderung nicht mehr so einschränkt. Man kann wahrnehmen, was man leisten kann. Und das kann auch von den anderen angenommen werden. Dieser Prozess dauert Jahre.

Was können Angehörige und Freunde tun? Auch hier ist die Wahrnehmung der eigenen Gefühle von zentraler Bedeutung. Am besten ist es offen zu fragen, mit wirklichem Interesse, Dinge direkt ansprechen. Nicht schonen aus Mitleid, sondern aufeinander aufpassen, ernst nehmen, den anderen auch herausfordern.

Folgende Punkte wurden im anschließenden Gespräch angesprochen:
„Ich erlebe im Gespräch mit neu Diagnostizierten oft die Frage, warum habe ich das oder woran kann es denn gelegen haben, habe ich was falsch gemacht?“ Oder eine nervige Frage, die mir begegnet, „was hast du denn gemacht“, weil ich ihm jetzt im Rollstuhl entgegenkomme.
Dr. Ghassemlou beschreibt dazu, jeder hat eine eigene Vorstellung, warum er/sie erkrankt ist. Dies braucht keine medizinische Erklärung, aber ein Gefühl für eine vielleicht zu klärende Situation oder Belastungen.
Ein Teilnehmer wirft ein: „Ich antworte auf solche Fragen – was ich denn habe – oft, ich habe in der Lotterie gewonnen, das bekommen nur ein oder zwei von 100.000.“ Er arrangiert sich seit 25 Jahren mit der Erkrankung. Dr. Ghassemlou fragt, was er denn durch die Erkrankung gewonnen habe. Antwort, die Erfahrung, Freunde und Familie zu haben, die ihn super unterstützt haben. Eine wunderbare Erfahrung, wie Freunde hinter einem stehen. Und er habe gelernt, damit zu leben.
Die Schuldfrage beschäftigte lange eine andere Teilnehmerin. Lange fragte sie sich: „Was habe ich falsch gemacht? War es Stress oder die falsche Ernährung?“ Sie beschreibt, dass diese Suche sie immer tiefer in eine Grube brachte. Das war sehr schwierig. Erst seit sie damit abgeschlossen habe, wurde es besser. Heute weiß sie, dass sie nicht schuld ist.
Dr. Ghassemlou fordert uns auf: „Ich würde statt warum, wozu fragen.“

Ein weiteres Problem sei, dass das völlige Vertrauen in den eigenen Körper fehlt. Die völlige Lähmung wirkt auch drei Jahre danach noch nach. Ein Teilnehmer beschreibt: „Jeder kleine Schritt hilft. Als ich meinen kleinen Zeh wieder bewegen konnte, habe ich mit meiner Pflegerin vor Freude geweint.“ Alle Schritte sind große Schritte. Man solle sie als solche wahrnehmen.
Ein anderes Problem entsteht aus dem Rollenwechsel von Angehörigen und daraus folgenden Differenzen bei der Ausübung von Tätigkeiten. Der Assistent macht es anders, als es früher der zu Pflegende getan hat. Eine ausführliche Kommunikation ist für die Abstimmung notwendig. Der hilfsbedürftige Mensch versucht durch die Beschreibung, wie etwas getan werden muss, einen Teil seiner alten Rolle zu erhalten. Darüber muss man reden. Denn dahinter steht Trauer und der Betroffene muss Abschied nehmen von seinen alten Gewohnheiten und sich erlauben, traurig zu sein. Es entsteht eine Kampfsituation, wenn man nicht darüber spricht.
Trauer ist also ein wichtiger Punkt im Prozesse der Krankheitsbewältigung. Eine Teilnehmerin beschreibt solche Abschiede vom Motorrad, vom Fahrrad. Das ist schmerzhaft, denn es bedeutet, sich zuzugeben, dass man nie wieder Fahrradfahren wird. Dieser Schmerz muss akzeptiert werden. Eine Verdrängung kann zur Depression werden.
Seelische Zustände können Phasen der Erschöpfung oder der Schmerzen beeinflussen, sie verbessern oder verschlechtern. Belastungen können das Schmerzerleben verstärken.

Wir sprachen noch über Abgrenzung von Fatigue und Depression und machten auf die Möglichkeit der Unterstützung durch Psychotherapeuten aufmerksam.
Hilfreich wäre das Gespräch mit Psychotherapeuten, die Erfahrungen zum Feld Krankheitsbewältigung haben.

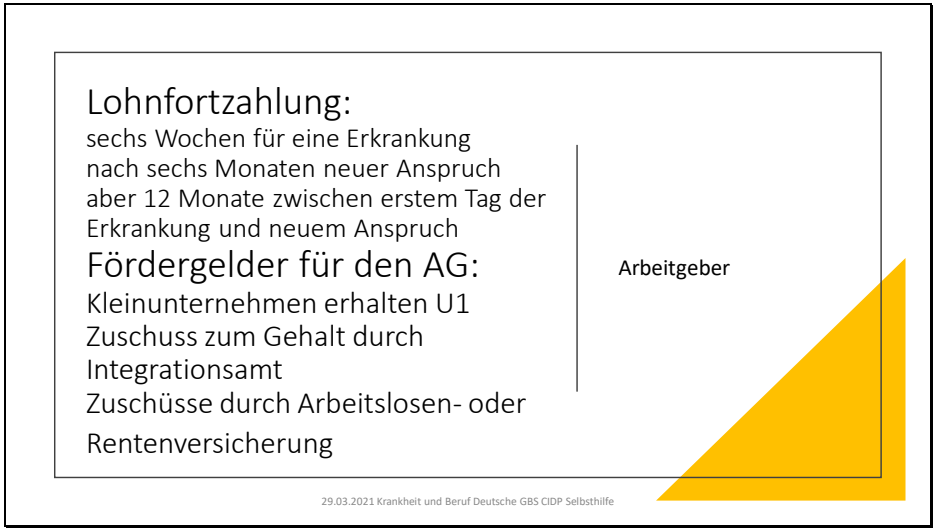
Wir danken Frau Dr. Ghassemlou für Ihre Zeit und Offenheit.
Dr. Neşmil Ghassemlou ist Fachärztin für Psychotherapeutische Medizin, Psychoonkologin und Palliativmedizinerin, Leiterin der Süddeutschen Akademie für Psychotherapie.

2020 erschien ihr Buch „Seelensang. Geschichten vom Leben und Sterben“.
Die Buchbesprechung finden Sie auf der Seite 43.

Erkrankungen, chronisch oder akut, und Beruf

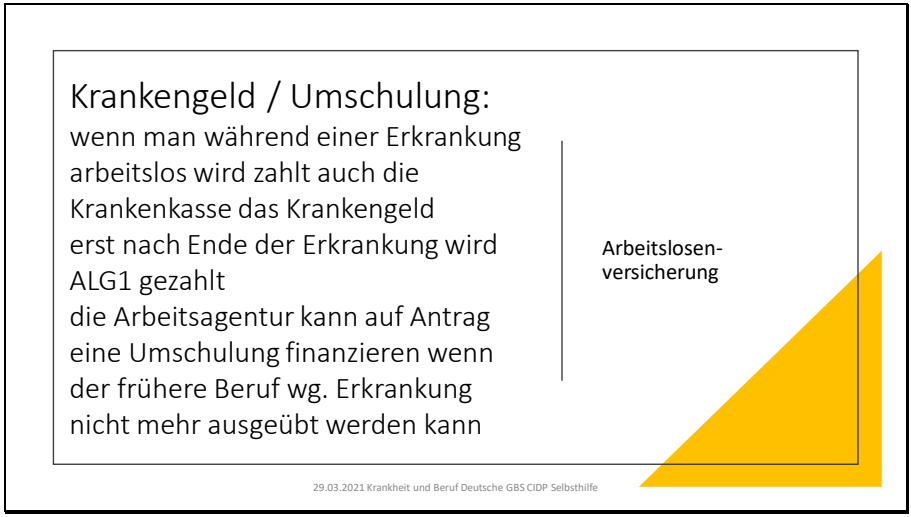
Zu diesem Thema haben wir uns online getroffen. Als Betroffene müssen wir uns im Leistungssystem von Arbeitgeber, Krankenkasse, Arbeitsagentur und Rentenversicherung auskennen. Welche Rechte und Pflichten haben die Beteiligten?

Vom Arbeitgeber erhält man Lohnfortzahlung. Arbeitgeber können Mittel von verschiedenen Trägern beantragen. Wann entsteht ein neuer Anspruch auf Lohnfortzahlung? Dies ist nach einer akuten GBS und langer Rehabilitation wichtig. Es hilft, eine Liste mit den Arbeitsunfähigkeitsmeldungen zu führen.

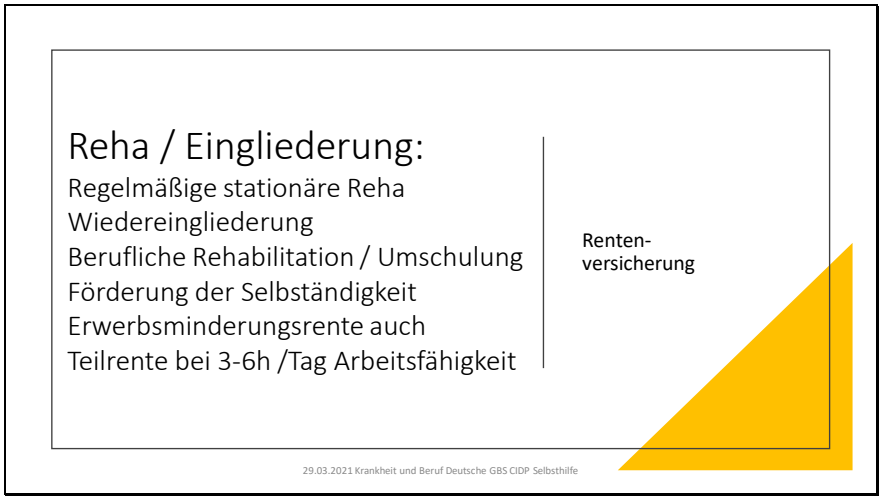


Auf die Lohnfortzahlung durch den Arbeitgeber folgt das Krankengeld. Dies wird von der Krankenkasse gezahlt. Seit 1. Januar 2021 hat sich das Nachweisverfahren für den Patienten verändert. Die Bescheinigung wird direkt vom Arzt an die Krankenkasse übermittelt.

Auch die Arbeitsagentur kann Leistungen zur Förderung der Berufstätigkeit bereitstellen. Finanzielle Leistungen kann auch ein Arbeitgeber erhalten.



Ausführlich sprachen wir über die Leistungen der Rentenversicherung. Stationäre Rehabilitation und Wiedereingliederung sind wichtige Instrumente für uns. Teilnehmer konnten von sehr positiven Erfahrungen berichten.



Da die individuellen Schwierigkeiten sehr unterschiedlich sind, haben sich nach dem Termin weitere Gespräche angeschlossen.
Unsere wichtigsten Hinweise sind, informieren Sie sich und legen Sie bei einem ablehnenden Bescheid Widerspruch ein.

Ein interaktiver webbasierter Selbst-Test für Arbeitnehmer*innen mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderung „Sag ich's? Chronisch krank im Job"

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) förderte dieses Projekt unter Leitung der Uniklinik Köln. Ein Team des Lehrstuhls für Arbeit und berufliche Rehabilitation der Universität zu Köln hat gemeinsam mit BAG Selbsthilfe und anderen Partnern unter www.sag-ichs.de eine Online-Reflexionshilfe für chronisch kranke und für schwerbehinderte Menschen erstellt. Die interaktive Reflexionshilfe bietet ein Feedback zur individuellen Situation an und kann dabei helfen, die Konsequenzen der eigenen Entscheidung besser einzuschätzen. Und das bleibt natürlich anonym.

Laut den Projektpartnern sehen viele chronisch Erkrankte aus Angst vor Diskriminierung davon ab, ihre Erkrankung am Arbeitsplatz zu offenbaren. Auch das ist möglich. Auf der Internetseite www.sag-ichs.de finden wir einige Anregungen für die individuelle Entscheidung. Im Zentrum steht der Selbst-Test. Darauf folgen die Auswertung und viele Hinweise.

Was der Selbst-Test kann:

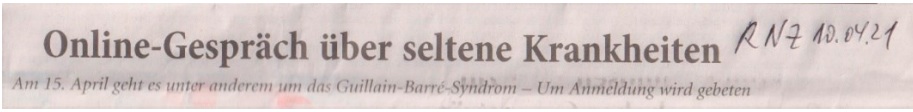
- Nutzerinnen und Nutzer dabei unterstützen, ihre Gedanken zu ordnen
- Dabei helfen, Argumente für und gegen eine Offenlegung der gesundheitlichen Beeinträchtigung zu sammeln
- Auf weitere hilfreiche Informationen und Materialien hinweisen
- Eine persönliche Auswertung zu den Antworten im Selbst-Test geben

Der Selbst Test kann die Entscheidung nicht abnehmen. Am Ende des Selbst-Tests erhalten Nutzerinnen und Nutzer keine Antwort auf die Frage „Sag ich's oder sag ich's nicht?". Diese Entscheidung muss jeder für sich selbst treffen. Der Selbst-Test kann dabei nur unterstützen.

Der Bereich Gut zu wissen bietet weiterführende Informationen und Materialien zur Unterstützung bei der Umsetzung der Entscheidung.

27. Gesprächskreis Regionalverband Kurpfalz

In Zeiten der Pandemie hat sich eine ganze Menge geändert! Der traditionelle Gesprächskreis mit der unmittelbaren persönlichen Begegnung wurde zur Zoom-Konferenz und zeigte auch gleich Vorteile: u.a., die Dame aus Hannover wäre wohl eher nicht nach Mannheim gefahren. So hatte die Rhein-Neckar-Zeitung unseren Artikel zur Ankündigung des Online-Treffens überschrieben.


Online-Gespräch über seltene Krankheiten RNZ 10.04.21

Am 15. April geht es unter anderem um das Guillain-Barré-Syndrom – Um Anmeldung wird gebeten

Im Rahmen der redaktionellen Freiheit wurde dann unser Thema **Impfen gegen Corona bei GBS und CIDP** nicht richtig deutlich, aber immerhin hatten wir Öffentlichkeit erreicht und einige Anrufer, die sich interessierten und den Teilnahmecode für Zoom erfragten. Nach der unmittelbaren Vorbereitung mit unserem „Host“, Felix Burger, der dann einen nach dem anderen Teilnehmer online hereinließ, konnten wir dann tatsächlich erstmals ab 16.30h einen Online-Gesprächskreis beginnen.

Begrüßungsfolie (Entwurf Felix Burger)

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Herzlich Willkommen zum
27. Gesprächskreis
Regionalverband Kurpfalz

Team Hans Steinmassl mit
Helga Brand, Isolde Ruck, Cornelia von Beckerath-Nanz,
Peter Scholz, Andreas Gebauer, Gerhard Wirth, Felix Burger

Universitätsklinikum Mannheim (UMM)

Herr Dr. Schirmer, bei seinem Eröffnungsstatement.- Er ist u.a. Arbeitsgruppenleiter an der neurologischen Klinik der Universitätsmedizin Mannheim mit Forschung an MS, welche Zelltypen werden eigentlich bei Multipler Sklerose besonders geschädigt, beschäftigt sich seit einigen Jahren mit den

Grundlagen und Mechanismen der chronischen Entzündung und Nervenzellschädigung bei der MS und verwandten pathologischen Zuständen.
Nach einigen Ausführungen von Herrn Dr. Schirmer kamen wir recht bald in den Frage / Antwort-Modus. Zunächst eine Zusammenfassung des Einstiegs: Zu unserem Grundsatzthema „Impfen bei GBS und CIDP“ gibt es die klare Stellungnahme, ja, auf jeden Fall. Das Risiko an Covid19, mit allen negativen Optionen, zu erkranken, ist wesentlich höher als das Impfrisiko.
Anmerkung: Verwiesen sei auch auf die Information des „medizinisch und wissenschaftlichen Beirats der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe“ vom 07.01.2021
https://gbs-selbsthilfe.org/2021/01/07/aktuelle-informationen-zur-covid-19-impfung/

Zusammenfassung Fragen/Antworten:

CIDP-Therapie mit Rituximab: Impfungen funktionieren nicht so gut – wegen Einfluss von Rituximab auf das Immunsystem -, ebenso bei hoher Dosis von Cortison. Besser eine gewisse Zeit abwarten, bis geimpft wird. Abstand von ca. 6 Wochen nach Impfung, Behandlung mit Rituximab. Bei Gabe von Rituximab 2-3 Monate warten, dann impfen. Bei hoher Dosis von Cortison und Schub: rund 1 Monat abwarten, bzw. mit Arzt besprechen.
Patient bekommt alle 5 Wochen IVIG, welcher Zeitpunkt ist sinnvoll zu impfen? Kein Risiko bei Gabe von IG, nicht notwendig so viel Abstand zu halten.
Ist eine mRNA-basierte Impfung, um den Aufbau der Myelinschicht zu fördern, möglich?
Exkurs zu einer Anfrage an Prof. Dr. Sahin, Mainz:
Für unsere Selbsthilfegruppe stellt sich nun die Frage, inwieweit Ihre Arbeit für Patienten mit MS auch Patienten mit Guillain-Barré-Syndrom (GBS) und chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) neue Therapiemöglichkeiten erschließen könnte.
Stellungnahme Prof. Dr. Sahin: Wir bauen derzeit in der BioNTech eine größere Abteilung für inflammatorische und Autoimmunerkrankungen auf, die auch Krankheiten wie Polyneuropathien umfasst. Es wird einige Jahre in Anspruch nehmen, bis wir diese innovativen Konzepte in die klinische Testung bringen können.
Siehe auch: https://dgn.org/presse/pressemitteilungen/erste-tierexperimentelle-daten-zur-mrna-impfung-gegen-multiple-sklerose/
oder auch https://www.swr.de/swraktuell/rheinland-pfalz/mainz/biontech-impfstoff-multiple-sklerose-100.html

Zur Therapie mit Immunglobulinen (IG): es gibt nicht genug Spender im Moment, also folgen daraus Engpässe, der von einigen Teilnehmern auch bestätigt wurde. Dr. Schirmer berichtet über die Engpässe bei der Plasmaspende, den Rückgang und den vermehrten Gebrauch wegen COVID-19 Erkrankten. In Mannheim versucht man zu „jonglieren“ – Absprachen mit der Lieferfirma, auch andere Verteilung der Dosen.

Impfung im Falle Allergie u. „altes“ GBS, rasche Impfung oder Saisonende für Pollen und dergl. Abwarten? Im Falle von Allergie und Impfung ist kein Wirkzusammenhang bekannt. Nebenbei: es gibt so wenig GBS Fälle wie schon lange nicht mehr; keine Influenza = weniger Möglichkeit an GBS zu erkranken. Hintergrund und Ursache für die wesentlich geringere Influenza sind die Kontaktbeschränkungen sowie die Hygieneregeln einschl. Maske.
In Verbindung mit dem Impfstoff (AstraZeneca) stand die Frage, warum nicht Antikoagulantien (Gerinnungshemmer) geben, um die Hirnvenenthrombose zu verhindern. Die Gefahr einer Heparin-induzierten Thrombozytopenie würde erhöht werden. Bei der Nebenwirkung handelt es sich nicht um eine klassische Thrombose, sondern um eine Immunreaktion – sowohl Blutung als auch Thrombose.

Werden Sinusvenenthrombosen mit Immunglobulinen behandelt und wenn ja, bin ich dann nicht davor geschützt, wenn ich regelmäßig Immunglobuline erhalte?
Die Gehirnvenenthrombose wird mit Immunglobulinen behandelt. Die schädlichen Antikörper werden verdünnt. Es gibt noch keine Studien dazu. Risikoinformation, Ärzteblatt vom 15.04.2021 (Zitat): „Das Risiko, eine Sinusvenenthrombose (CVT) zu entwickeln, ist nach einer COVID-19-Infektion rund 100-mal höher als in der Allgemeinbevölkerung und um ein Mehrfaches höher als nach einer COVID-19-Impfung oder einer Influenzaerkrankung.“

Fall: Nach 2012 GBS, jetzt weitgehend wiederhergestellt. Seine Ärztin rät von Impfung ab, um keinen neuen Schub zu bekommen. Siehe oben „Einstieg“, Impfen auf jeden Fall. Impfstoff = Viren, die nicht überlebensfähig sind, führen aber zur Impfantwort, was gewünscht ist. Leider bei einigen Nebenwirkungen. Es gibt aber keinen Fall von GBS. AstraZeneca ist ein Vektorimpfstoff. Er nutzt harmlose Adenoviren als Transporter. In sie wird Genmaterial des Coronavirus eingebaut und gelangt so in die menschliche Zelle, wo es eine Reaktion des Immunsystems anstößt.

Passend dazu: gibt es Wirkungen vom mRNA-Impfstoff auf Restsymptome des GBS? - Darüber ist nichts bekannt.

Frage an die Runde: welche Erfahrungen gibt es mit der Impfung? Welches Attest für GBS und CIDP? - Einige, speziell lungenkrank, wurden mit Attest vorzeitig erfolgreich geimpft. Ohne Nachfragen im Impfzentrum zur Impfung zugelassen.
Dr. Schirmer: vom Einzelfall abhängig, z. B. bei Einschränkung der Lungenfunktion. Grundsatz: Wer im Alltag nicht eingeschränkt ist, muss/kann warten. Formular der Bundesregierung für pflegende Angehörige ermöglicht frühzeitige Impfung. (bedauerlicherweise soll es hier schon zu Fällen von Missbrauch gekommen sein).
Beispiel Baden-Württemberg: https://sozialministerium.baden-wuerttemberg.de/fileadmin/redaktion/m-sm/intern/downloads/Downloads_Gesundheitsschutz/Corona_SM_Impfbescheinigung_Kontaktpersonen-pflegebedu-erftigeP.pdf
Teilnehmeräußerung: mit AstraZeneca geimpft, wenig Nebenwirkungen. Bescheinigung von seiner Ärztin, da durch CIDP Lunge betroffen. Teilnehmeräußerung: Fall von CIDP, bekomme IVIG alle 2 Monate, geimpft mit mRNA-Impfstoff, wenig Nebenwirkungen. Attest wegen Lungenfunktionsstörung. Ergänzende Frage: können die Zusatzstoffe von AstraZeneca schädlich sein bei CIDP?
Stellungnahme Dr. Schirmer: kein erhöhtes Signal im Vergleich zu anderen Impfstoffen. Die Zusatzstoffe „heizen“ das Immunsystem an, was für die Wirksamkeit des Impfschutzes von zentraler Bedeutung ist. - Es gibt keine Erfahrung zur evtl. Auslösung von GBS, sondern eben für Blutplättchen und Thrombose.
Die meisten haben erhöhte Impfreaktionen, bei mRNA gibt es mehr Reaktionen bei der 2. Impfung. Beim Impfschutz gibt es bei AstraZeneca und auch bei mRNA schon eine gute Impfantwort nach der ersten Impfung, mit der zweiten weiter verbessert. Einige Teilnehmer berichteten über ihre Nebenwirkungen nach der Impfung mit AstraZeneca oder BioNTech/Pfizer, wobei die Nebenwirkungen bei BioNTech/Pfizer milder ausfielen. Nach überstandener Corona Erkrankung – sich impfen lassen?
Dr. Schirmer: Wenn man an Corona erkrankt war, ist dies hinsichtlich des Schutzes vergleichbar mit der ersten Impfdosis, nochmal eine Dosis vermutlich erforderlich. Es wird eine entsprechende Anweisung erwartet.

Lieferengpass bei einigen Immunglobulinen

Im Februar meldete CSL Behring den zuständigen Institutionen einen Lieferengpass für Hizentra und Privigen. Der Grund ist das verminderte Plasmasammelvolumen aufgrund der COVID-19-Pandemie. Zunächst hofften wir noch auf einen kurzfristigen Engpass. Jetzt müssen wir aber davon ausgehen, dass CSL Behring für mindestens 12 Monate noch ca. 60-70% der bisherigen Privigen- und Hizentra-Patienten weiter versorgen kann. Am 20. April musste auch Grifols einen Lieferengpass für Gamunex anzeigen.

Wenn ein Medikament nicht verfügbar ist, darf man auf ein anderes mit gleichem Wirkstoff wechseln. Für die subcutane Therapie ist Hizentra das einzige zugelassene Medikament. Aber bei einem solchen Lieferengpass kann der behandelnde Arzt ein s. c. Immunglobulinpräparat eines anderen Herstellers verschreiben. Die Hinweise sind auf der Gelben Liste zu finden.

Vielleicht haben einige schon die Erfahrung gemacht, dass sie statt der intravenösen Infusion mit Privigen ein anderes Produkt erhielten. Für die i. v. Anwendung sind verschiedene Produkte zugelassen. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, was für Sie wichtig ist.

Einige von uns sind erst in den vergangenen Monaten auf subcutane Therapie umgestellt worden. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, welche Alternativen es gibt.

- Wechsel zu anderen Produkten
- Wechsel zu intravenöser Therapie
- Reduzieren der Dosis auch in Kombination mit intravenösen Dosen

CIDP-Erkrankte, die jetzt auf subcutane Therapie wechseln wollten, müssen diese Situation nun mit ihrem Arzt neu bewerten.

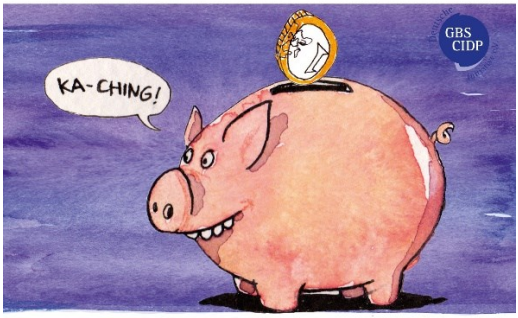
Gemeinsam können wir den Lieferengpass überstehen. Die Mediziner wurden gebeten, keine Rezepte auf Vorrat auszustellen. Sprechen Sie rechtzeitig mit Ihrem Arzt. Wenn einige die alternativen Therapien nutzen, werden wir durch die Krise kommen.

Jetzt sind wir an dem Punkt, vor dem wir seit Längerem warnen.

Seit Jahren weisen wir auf den Mangel von Plasmaspenden hin. Nachdem wir in jedem Journal darüber berichteten und bei unseren Veranstaltungen aufklärten, haben wir 2020 den Bundesgesundheitsminister angeschrieben. Leider wurde die Situation dort nicht kritisch eingeschätzt. Uns wurde mitgeteilt, dass genügend für die Förderung von Plasmaspenden getan würde.

Gemeinsam mit anderen Selbsthilfeorganisationen und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe haben wir im Februar wieder an den Bundesgesundheitsminister geschrieben. Bisher keine Antwort. Wir verstehen, dass die Pandemie das Bundesgesundheitsministerium vor große Herausforderungen stellt. Der Rückgang an Plasmaspenden gehört wie verzögerte Diagnostik anderer Erkrankungen zu den Effekten der Pandemie, die ins Krisenmanagement einbezogen werden müssten. Leider sehen wir dies noch nicht.

Wir machen weiter mit dem, was wir tun können! Werben Sie mit uns für die Plasmaspende. Wir senden Ihnen gerne unser Informationsblatt und Werbepostkarten dazu. Verteilen Sie diese an jüngere Verwandte und Freunde.



Plasmaspenden - Hilft nicht nur dem Sparschwein

Aktuelle Hinweise finden Sie auf unserer Internetseite.

Online-Konferenz, Ulm, 27. Februar 2021

Tag der Seltenen Erkrankungen

Am Rare Disease Day, dem internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen, jedes Jahr am letzten Tag im Februar, setzen Betroffene und Unterstützer weltweit ihr Zeichen – für vernetzte Versorgung, mehr Forschung, Solidarität und Anerkennung.

Der 5. Aktionstag des ZSE Ulm wurde erstmalig als virtuelle Konferenz abgehalten. Trotz der COVID-19-Pandemie ermöglichten die Mitarbeiter*innen des ZSE allen interessierten Ärzten, Selbsthilfegruppen, Betroffenen und ihren Angehörigen zusammenzukommen.

Die angemeldeten Teilnehmer konnten sich nach der Begrüßung und Eröffnung der Online-Veranstaltung durch Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin, Ärztlicher Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ulm und Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm, über das Fiebersyndrom und seltene Erkrankungen der Hormondrüsen informieren. Nach den Expertenvorträgen unterschiedlicher Krankheitsbilder wurde auch über die Weitergabe von Information für niedergelassene Ärzte informiert oder wie ein betroffener Patient an ein Zentrum verwiesen werden kann und was hier im Besonderen zu beachten ist. Auch über die Herausforderungen zur Behandlung von Patienten mit multiplen körperlichen Beschwerden wurde sorgfältig informiert.

Leider erst zum Abschluss dieses langen Tages konnten sich noch einige Selbsthilfegruppen in einer Kurzpräsentation vorstellen und über ihre Arbeit, die Erfolge und Entwicklungen sowie derzeitige Problemstellungen ihre Arbeit betreffend berichten. Wir haben diese Chance wahrgenommen. Im Jahr 2020 waren wir noch mit einem Stand vor Ort vertreten. Wir hoffen, 2022 wieder persönlich in Ulm zu sein.

Wir bedanken uns beim Team des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm.

In vielen anderen Städten haben rund um den 28. Februar Veranstaltungen stattgefunden, an denen wir uns beteiligten.

Das Guillain-Barré-Syndrom: Aufgeben ist keine Option

Heidemarie Langel kämpft sich in der Rehabilitation in Lingen zurück ins Leben. Es ist eine seltene Erkrankung: Am Guillain-Barré-Syndrom (GBS) erkranken nur 1–2 von 100.000 Personen pro Jahr. Eine von ihnen, die es 2020 getroffen hat, ist Heidemarie Langel. Die 75-Jährige klagte zuerst über taube Finger und ein Kribbeln in den Händen, am nächsten Tag kamen Rückenschmerzen dazu und ein Kribbeln in den Füßen. „Es war insgesamt ein ganz komisches Gefühl“, erinnert sie sich. „Es ging dann weiter mit Schmerzen im Oberkörper und einem bitteren Geschmack im Mund, der nicht mehr wegging.“

GBS ist zwar selten, aber für Betroffene eine Qual – bei manchen führt der Krankheitsverlauf bis hin zur Atemlähmung. So weit kam es bei Heidemarie Langel glücklicherweise nicht. Dennoch hat sie bereits einen mehrmonatigen Leidensweg hinter sich. „Als ich nach ein paar Tagen mit den ersten Symptomen zum Arzt ging, bekam ich eine Infusion“, berichtet sie. „Der Arzt meinte, das würde die Symptome sicher lindern. Auf dem Rückweg bin ich dann beim Fahrradfahren einfach umgefallen und kam mir vor, als wäre ich betrunken.“ Zwei Tage später – die Schmerzen und Taubheitsgefühle sind inzwischen noch schlimmer geworden – musste sie schließlich den Notdienst rufen.

Die behandelnde Ärztin nimmt Blut ab und veranlasst Röntgenaufnahmen, doch kann die Krankheit nicht zuordnen. Tatsächlich wird GBS aufgrund der Seltenheit häufig nicht sofort richtig diagnostiziert. „Ich bekam Schmerzmittel“, erzählt Heidemarie Langel. „Und wurde dann wieder nach Hause geschickt.“ Am Nachmittag kann sie schließlich überhaupt nicht mehr gehen. Sie ruft erneut den Notdienst.

Neurologische Expertise hinzugezogen

Bei der Anamnese im Krankenhaus entscheiden die zuständigen Ärztinnen und Ärzte schließlich, die Patientin in eine neurologische Fachklinik zu bringen. „Das war ein großes Glück“, weiß Frau Langel. Denn nach einer Untersuchung des Nervenwassers und der Auswertung einer Elektroneurographie ist klar: Es handelt sich um GBS. Die Schmerzen sind zu diesem Zeitpunkt bereits unbeschreiblich stark, dazu kommen Geschmacksverlust und Schluck- sowie Sehbeschwerden. Es folgt eine Woche Behandlung auf der Intensivstation.

Die Beschwerden, von denen die Betroffene berichtet, sind typisch für GBS. Missempfindungen, Schmerzen und Lähmungen in Händen und Füßen, die sich innerhalb von Stunden bis Tagen entwickeln, sind meist die ersten Anzeichen. Die Intensität nimmt im Verlauf zu und die Symptome wandern auch in Richtung Körpermitte. „Ich konnte kaum noch schlafen“, berichtet Heidemarie Langel.

Rehabilitation: Auf keinen Fall zu früh aufgeben

Nach ersten Übungen zur Ergo- und Physiotherapie sowie Logopädie im Krankenhaus geht es für die Patientin sofort zur Rehabilitation in die MEDICLIN Hedon Klinik in Lingen. Dort beginnt sie direkt mit den Therapien, um körperlich schnellstmöglich wieder fit zu werden. Doch der Weg ist beschwerlich: „Mein rechtes Bein wollte überhaupt nicht und plötzlich hatte ich auch immer wieder ein Kribbeln am Hinterkopf. Auch das Kribbeln in den Händen und das Sehvermögen waren noch nicht besser“, fasst sie zusammen. Zusammen mit den Therapeutinnen und Therapeuten kämpft sie sich durch Kraft-, Funktions- und Koordinationstraining und unternimmt erste Gehversuche. Auf dem Therapieplan stehen außerdem Hirnleistungstraining sowie Übungen zur Grobmotorik und Feinmotorik und stimulierende Bäder.

Es ist leider ein sehr langsamer Genesungsprozess bei Nervenkrankheiten“, erläutert Dr. Michael Annas, Chefarzt der neurologischen Rehabilitation in der MEDICLIN Hedon Klinik. Typisch für die Erkrankung: Die Genesung verläuft in umgekehrter Reihenfolge der aufgetretenen Beschwerden. Das bedeutet, die sensiblen Störungen bessern sich häufig erst nach Monaten. Nach ersten Erfolgen folgte bei der Patientin eine längere Phase, in der sich trotz hartem Training nicht viel gebessert hat. „Erst in den letzten Wochen macht Frau Langel wieder tolle Fortschritte“, hebt Annas hervor. „Sie ist aber auch nach wie vor hochmotiviert und macht super mit.“

Und das ist wichtig. Denn um die Symptome von GBS in den Griff zu bekommen, braucht man einen langen Atem. „Wer gehen will, muss gehen lernen“, bringt es Annas auf den Punkt. „Und zu schnell aufgeben ist keine Option, denn sonst wird es definitiv nicht besser.“ Die gute Nachricht: Mit viel Einsatz und einer guten Rehabilitation ist die Prognose nicht schlecht – 46 % der

Patientinnen und Patienten haben nach einem Jahr überhaupt keine Symptome mehr, bei weiteren 42 % bleiben milde Symptome.

Heidemarie Langel (mit Rollator). Außerdem von links nach rechts: Dr. Michael Annas (Chefarzt der neurologischen Rehabilitation), Daniela Welz (Leitende Ergotherapeutin), Frank Bartels (Pfleger) sowie Gudrun Ziermann (Physiotherapeutin).

Das sind gute Aussichten für Heidemarie Langel. Denn die eigentlich sehr sportliche 75-Jährige will unbedingt wieder so leben wie vor der Erkrankung. „Ich bin zwar 75, bin aber bisher jeden Tag Fahrrad gefahren, habe mich um meinen Garten gekümmert und bin auch zum Fensterputzen auf die Leiter gestiegen“, erzählt sie. Und genau das soll ihr die Rehabilitation auch wieder ermöglichen. „Es ist wichtig, eine Reha-Klinik zu finden, die sich mit dem Krankheitsbild gut auskennt“, betont Dr. Michael Annas. „Bei uns in der Hedon Klinik kommt dazu, dass wir auch Selbsthilfe-Angebote im Haus haben. Denn der Austausch mit anderen Betroffenen hilft ebenfalls bei der Genesung.“

„Atmung ist Leben, man kann sie nicht auf später verschieben!“

Was GBS-Patienten schon lange wissen:
Todesangst, Beatmung, Hilflosigkeit, Alleinsein auf einer Intensivstation. Eine lebensbedrohliche Krankheit belastet auch die Psyche. Wie findet man danach wieder ins Leben zurück? Seit COVID-19 beschäftigt sich die ganze Welt mit diesem Thema. Denn derzeit ringen in Deutschland sehr viele Menschen auf den COVID-19-Intensivstationen mit dem Tod. Bei 5 % der bekannten Infizierten ist die Erkrankung laut Robert Koch-Institut lebensbedrohlich. Viele der Überlebenden werden noch monatelang mit den körperlichen Folgen von COVID-19 zu kämpfen haben. Die traumatische Erfahrung kann aber auch Spuren in der Psyche hinterlassen.
Dramatische Konsequenzen müssen oftmals auch Betroffene des Guillain-Barré-Syndroms ertragen. Wenn das Immunsystem fehlreagiert und körpereigene Strukturen angreift, wie beim Guillain-Barré-Syndrom, wo sich Antikörper gegen Nerven richten, kann oftmals eine Beatmung erforderlich werden. Ein Teil der Erkrankten verstirbt aufgrund akuter Komplikationen wie schwerer Herzrhythmusstörungen, eines Atemversagens oder einer Lungenembolie. Mittlerweile kann die Intensivmedizin zwar wahre Wunder vollbringen, aber was macht es mit einem Menschen, wenn er überlebt, aber einen Teil seiner Zeit verloren hat? Der Körper ist weitgehend geheilt, aber die Seele hinkt hinterher.
Die Psychologin Jenny Rosendahl arbeitet an einer Therapie für die Betroffenen, die nach solch einer schweren Erkrankung wieder zurück ins Leben finden möchten. Lesen Sie hier ein Interview mit ihr:

https://www.spektrum.de/news/weiterleben-nach-schwerer-krankheit/1792274?utm_source=pocket-newtab-global-de-DE

Ich zitiere aus dem Artikel:

„Grundsätzlich können alle schweren Erkrankungen und deren Behandlung zu einer Posttraumatischen Belastungsstörung führen. Man spricht auch von einer medizinischen Traumatisierung.“

„Ein wesentliches Kriterium ist, dass die Krankheit mit einer akuten, lebensbedrohlichen Situation einhergeht.“

Oft reagiert das Umfeld mit wenig Verständnis, nach dem Motto: Du hast es doch überstanden, warum geht es dir denn immer noch nicht besser?
Der Hausarzt ist sicherlich ein guter Ansprechpartner, er sollte darüber Bescheid wissen. Dass Krankheiten und medizinische Behandlungen eine Traumatisierung hervorrufen können, ist mittlerweile unter Ärzten und Therapeuten etwas bekannter.
Ganz wichtig ist es, nicht zu versuchen, allein mit diesem Trauma fertigzuwerden, sondern sich professionelle Hilfe zu suchen. Hilfreich bei der Bewältigung ist es vielleicht, ein Tagebuch zu beginnen, wenn das wieder möglich ist. Viele GBS-Patienten haben das Bedürfnis, ein Buch zu ihrer Erkrankung zu schreiben.

Fazit:
Künstliche Beatmung kann nicht nur schwer kranken Corona-Patienten das Leben retten. … Doch die Bilder der Corona-Pandemie erschrecken. … Genau das ist für viele Menschen eine Angstvorstellung. Für viele GBS-Patienten wurde dieser Alptraum nach einem akuten Ausbruch der autoimmun-entzündlichen Neuropathie Realität. Eine Erfahrung, die sie ganz sicher nie wieder loslässt. Es wäre wünschenswert, dass diesem Thema mehr Aufmerksamkeit geschenkt würde und zu einer Anerkennung solcher Folgen bei allen Krankheiten führt. Denn der Zugang zu einer hilfreichen Therapie ist für alle Betroffenen sicherlich sehr wichtig.

Forschungsergebnisse und Studien, zusammengefasst von Sabine Nett

Studienübersicht spricht für pragmatisches Impfen bei Autoimmunerkrankungen

Immunisierung optimal in Remission
- Niedriggradige Immunsuppression evtl. unproblematisch für Impfantwort
- Idealerweise Impfung vor Beginn biologischer Therapien
- Impfzeitpunkt besonders unter Rituximab wichtig

Bei Autoimmunerkrankungen, wie auch bei GBS, CIDP und deren Varianten, werden häufig verschiedene systemische Therapien eingesetzt, die das

Immunsystem teils selektiv hemmen. Wie gut funktioniert die Corona-Impfung in diesem Kontext überhaupt? Und besteht das Risiko eines Wiederaufflammens der Autoimmunerkrankung durch die Impfreaktion?
In einer Studienübersicht wurden Erfahrungswerte aus 100 Studien mit älteren Vakzinen und unterschiedlichen systemischen Therapien bei Autoimmunerkrankungen ermittelt. Die Autoren schließen daraus, dass Patienten mit inflammatorischen Autoimmunerkrankungen gegen COVID-19 geimpft werden sollten. Wie bei jeder anderen Impfung auch sollte dies aber möglichst in Phasen gut kontrollierter Erkrankung erfolgen und ohne gleichzeitige andere aktive Infektionen. Aus der bisherigen Erfahrung mit diversen Totimpfstoffen gegen Influenza, Pneumokokken, Tetanus, Hepatitis-A- und -B-Viren und humanen Papillomaviren zeigte sich, dass diese Art der Impfung generell sicher ist und keine vorbestehende Autoimmunerkrankung verstärkt.
Eine niedriggradige Immunsuppression scheint nach aktueller Studienlage die Antikörper-Antwort auf die Vakzine nicht zu beeinträchtigen. Idealerweise sollten allerdings Impfungen vor Beginn einer biologischen krankheitsmodifizierenden Therapie erfolgen. Patienten unter Rituximab sollten nach aktueller Einschätzung mindestens 4 Wochen vor oder 6 Monate nach der Behandlung geimpft werden. Da auch Tofacitinib eventuell die Immunreaktion auf die Impfung reduzieren könnte, besonders in Kombination mit Methotrexat, sehen die Autoren hier eine Therapiepause vor der Impfung mit Therapiewiederaufnahme 14 Tage nach der Immunisierung als mögliche Option.

Quelle: Deutsches Gesundheitsportal
Originaltitel:
A practical approach for vaccinations including COVID-19 in autoimmune/autoinflammatory rheumatic diseases: a non-systematic review

Plasmaspenden helfen vielen Menschen!

Wir bleiben in Verbindung – unsere Treffen bleiben auch online

Wir treffen uns online. Machen Sie mit!

Dazu brauchen Sie ein Handy oder ein Tablet oder einen PC.

Sie können auch weiterhin uns anrufen. Wir sind für Sie da! 030 47599547

Hier können Sie sehen, wie man an einem Online-Treffen teilnimmt oder das Mikrofon, die Kamera und die Lautsprecher einrichtet.
https://support.zoom.us/hc/de

Sie können einem Zoom-Meeting per Telekonferenz/Audiokonferenz (mit einem herkömmlichen Telefon) beitreten.
Per Smartphone, Tablet oder PC an einem Meeting teilnehmen
Bevor Sie auf einem Computer oder einem mobilen Endgerät an einem Zoom-Meeting teilnehmen, können Sie die Zoom-App vom Zoom-Download-Center herunterladen.
Sie können mit oder ohne Video teilnehmen. Das können Sie jederzeit ein- und ausschalten.
Sie können während des Treffens private Chats mit einzelnen Personen führen.
Wir nehmen nichts auf! Keine Daten werden gespeichert.

Rufen Sie an, wenn Sie unsicher sind, ob das funktioniert. Wir machen gerne einen gemeinsamen Versuch.

Öffentlichkeitsarbeit, Gabi Faust, Bundesvorstand

Wie und wo Sie uns finden

Wir können nicht in die Ambulanzen gehen und dort mit Aushängen auf unsere Selbsthilfe aufmerksam machen. Aber wir brauchen auch in der Pandemie den Austausch. Wir wollen wissen, welche Erfahrungen andere mit der Impfung machten. Es interessiert uns, wie die Therapiesituation in allen Teilen Deutschlands ist. Deshalb sind wir in den letzten Monaten stärker virtuell unterwegs. Über den PC haben wir zahlreiche neue Kontakte geknüpft. Wir sind auf den Kanälen Facebook, Instagram, twitter und YouTube aktiv.
Unsere Ziele sind, mehr Menschen auf die Erkrankung aufmerksam zu machen, unsere Termine zu veröffentlichen und auf Informationen hinzuweisen.

Reichweite ist der Begriff für die Anzahl der Betrachter unserer Beiträge. Auf Facebook wird genauer analysiert, wie oft ein Beitrag einem anderen Nutzer angeboten wird. Wir können also erkennen, dass Nachrichten zu unseren seltenen Erkrankungen wahrgenommen werden. Die stärksten Beiträge wurden bis heute jeweils 3000 bis 5000 Facebook-Nutzern angezeigt. Das sind Beiträge zu den Themen Autoimmunerkrankungen GBS, CIDP, MMN oder nach der Diagnose GBS, CIDP. Die Reaktionen darauf bestätigen uns.

Auf unserem YouTube-Kanal finden Sie nicht nur unsere eigenen Trickfilme. In unseren Playlists finden Sie sortiert Beiträge zu Fatigue, den Erkrankungen oder Rehabilitation. Schauen Sie mal rein.

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

Sabine Nett, Bundesvorstand

Finanzielle Veränderungen im Bereich Pflege

Wir hatten in der letzten Ausgabe schon darauf hingewiesen, dass sich 2021 einiges ändert. Wenn pflegebedürftige oder behinderte Menschen das Glück haben, in ihrer vertrauten Umgebung zu leben, können sie nun anders abrechnen.

Angehörige oder Freunde, die einen pflegebedürftigen oder behinderten Menschen zu Hause betreuen, erhalten höhere Steuerpauschalbeträge.

Der Pflegepauschbetrag bei Pflegegrad 4 und 5 wird auf 1.800 Euro pro Kalenderjahr angehoben. **Neu eingeführt wird** bei dem Pflegegrad 2 ein Pflegepauschbetrag von 600 Euro und bei dem Pflegegrad 3 ein Pflegepauschbetrag von 1.100 Euro. Der Pflegepauschbetrag mindert Ihre Steuerlast als Pflegender. In der Einkommenssteuererklärung markieren Sie den Pflegepauschbetrag unter der Kategorie „Außergewöhnliche Belastungen“. Sie müssen die Hilfsbedürftigkeit der zu pflegenden Person nachweisen, mit Schwerbehindertenausweis und dem Einstufungsnachweis in die Pflegegrade. Auch wenn Sie erst zum Ende des Jahres mit der Pflege begonnen haben, steht Ihnen der Gesamtbetrag zu.

Das sind die Voraussetzungen für den Erhalt des Pauschbetrages:

- Sie müssen sich selbst um die zu pflegende Person kümmern.
- Wenn Sie sich die Pflege mit einer anderen Person teilen, steht Ihnen zusammen der Jahresbetrag zu. Dazu geben Sie in der Steuererklärung den Namen der jeweils anderen Pflegeperson an.
- Außerdem sind der Name und die Anschrift des betreuten Menschen anzugeben.

Pflegen Sie allein zwei Personen, können Sie den Pflegepauschbetrag für beide erhalten.

Werden Sie als pflegender Angehöriger von einer professionellen Pflegekraft zeitweise unterstützt, steht Ihnen trotzdem der Pflegepauschbetrag zu. Denn auch Sie benötigen ab und zu eine Auszeit oder eine Hilfe in besonders belastenden Situationen. Beispielsweise kann eine professionelle Pflegekraft an den Werktagen unterstützen, während Sie die Wochenenden übernehmen.

Die Pflege muss im häuslichen Umfeld durchgeführt werden. Das bedeutet, dass sie bei Ihnen daheim oder auch im Wohnumfeld der zu pflegenden Person stattfindet.

Übrigens, Sie benötigen kein Verwandtschaftsverhältnis zur zu pflegenden Person. Paradoxerweise müssen Sie allerdings im Formular der Einkommenssteuererklärung das Verwandtschaftsverhältnis angeben.

Verdopplung der Behinderten-Pauschbeträge und Aktualisierung der Systematik

Den Leistungseingeschränkten steht ebenfalls eine Steuerbefreiung zu. Diese Behinderten-Pauschbeträge werden verdoppelt. Neu ist, dass bereits ab einem **Grad der Behinderung von 20** (bisher 25) diese Beträge gelten:

Grad der Behinderung von	Pauschbetrag in EUR
20	384
30	620
40	860
50	1.140
60	1.440
70	1.780
80	2.120
90	2.460
100	2.840

Für behinderte Menschen, die **hilflos** im Sinne des § 33b Abs. 6 EStG sind, und für Blinde und Taubblinde erhöht sich der Pauschbetrag auf **7.400 EUR** (bisher 3.700 EUR).

Die Pflegekassen zahlen ab 1. Juli mehr Pflegegeld

- Bei Pflegegrad 2 wird das Pflegegeld von derzeit 316 Euro monatlich auf 332 Euro pro Monat erhöht. Die Unterstützung für Pflegesachleistungen erhöht sich von aktuell 689 Euro auf 723 Euro.
- Im Pflegegrad 3 steigt das Pflegegeld von bisher 545 Euro auf 572 Euro und die Pflegesachleistungen von derzeit 1.298 Euro auf zukünftig 1.363 Euro.

- Für den Pflegegrad 4 wird das Pflegegeld von 728 Euro auf 764 Euro monatlich gesteigert. Die Unterstützung von Pflegesachleistungen wird von 1.612 Euro auf 1.693 Euro pro Monat erhöht.
- Bei Pflegegrad 5 wird das Pflegegeld von bisher 901 Euro auf zukünftig 946 Euro erhöht. Die Pflegesachleistungen betragen statt derzeit 1.995 Euro dann 2.095 Euro.

Auch die Pauschale für Pflegehilfsmittel wird dauerhaft auf 60 Euro monatlich erhöht. Die Änderung hinsichtlich der Verhinderungs- und Kurzzeitpflege ist systematisch. Hier wird es eine Zusammenfassung der Leistungen geben. Das Entlastungsbudget im Gesamtbetrag von 3.300 Euro im Jahr ändert das Abrechnungssystem. Bis jetzt konnte nur entweder die Kurzzeitpflege oder aber die Verhinderungspflege mit jeweils einem Betrag von 1.612 Euro jährlich genutzt werden.

Der Mobilitätsservice der Deutschen Bahn hat eine neue Nummer

Ab 1. April 2021 erreichen Bahnkunden die DB unter folgenden Nummern:

Mobilitätsservice-Zentrale: 030 65212888 – Kontakt für die Planung barrierefreier Reisen

Servicenummer: 030 2970 – rund um die Uhr Auskünfte über Fahrpreise und Fahrpläne, Informationen über die Serviceleistungen der Deutschen Bahn und zur BahnCard

Fundservice: 030 586020909 – im Zug oder Bahnhof verlorene oder gefundene Gegenstände melden

Servicecenter Fahrgastrechte: 030 586020920 – Informationen zu Fahrpreiserstattungen im Rahmen der EU-Fahrgastrechteverordnung

Selten, bis es dich trifft

„Selten, aber nicht allein“ ist der Titel des Buches, das die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. aktuell herausgegeben hat und das wir Ihnen heute ans Herz legen möchten. Das beeindruckende Werk ist mit der Hilfe unserer Mitglieder entstanden. Es ist ein Plädoyer für das Leben, nicht nur interessant für andere betroffene Menschen und ihre Angehörigen, sondern für alle, die auf der Suche nach Antworten sind.

Das Buch macht Mut und zeigt, dass es sich lohnt, zu kämpfen, dass jedes Leben lebenswert ist – auch wenn man eventuell nicht wieder „ganz“ gesund wird. Alle, die hier ihre Geschichte erzählen, hatten sich ihr Leben wohl anders vorgestellt, doch die Erkrankung machte ihnen einen dicken Strich durch ihre Pläne. Doch was bedeutet das für jeden Einzelnen eigentlich genau? In einigen Fällen treibt die Suche nach der Ursache ihrer Beschwerden unsere Autorinnen und Autoren viele Monate von Arzt zu Arzt, aber keiner kann ihnen helfen. Nach ergebnisloser Odyssee sind die Betroffenen irgendwann zermürbt, fühlen sich nicht ernst genommen, bis dann endlich eine Diagnose steht. Andere, die hier erzählen, werden von der Erkrankung wie vom Blitz getroffen. Auch Angehörige kommen zu Wort und schildern aus einem ganz anderen Blickwinkel ihre Empfindungen, Sorgen und Ängste. Doch alle diese Schilderungen zeigen, dass nach langen Kämpfen, nach Hoffen und Bangen, nach Zuversicht und Mutlosigkeit das Fazit steht: Das Leben ist lebenswert,

alles hat irgendwie einen Sinn, auch wenn ein Leben mit Einschränkungen erst langsam in die Gedanken einfließen muss und dies nicht ohne innere Kämpfe geschieht. Denn der Alltag mit einer seltenen Erkrankung gestaltet sich oftmals kompliziert und anstrengend und ist auch für die Angehörigen sehr zeit- und kraftraubend. Viele der Freunde im Bekanntenkreis sind verunsichert und ziehen sich unter Umständen vorsichtig zurück.

Die Berichte der Betroffenen vermitteln eine große Nähe zu den ganz individuellen Bewältigungsstrategien im Umgang mit den seltenen autoimmun-entzündlichen Neuropathien. Jeder, der das Buch liest, ist anschließend um vieles reicher, denn die Geschichten berühren alle Lebensbereiche und die damit zum Teil durchgreifenden Veränderungen auf die unterschiedlichste Weise.

Wir wünschen uns, dass unser Buch dazu beitragen kann, das zu vermitteln, was zwischen den Zeilen eines jeden Textes steht, nämlich Zuversicht, Dankbarkeit und eine gewisse Gelassenheit, und dabei zu wissen, da geht immer noch etwas, da ist immer noch Luft nach oben, nur einlassen muss man sich darauf.

Wir sind uns sicher, dass dieses Buch vielen Betroffenen, aber auch den Menschen, die sie in dieser Situation begleiten, Mut machen wird, das Leben als lebenswert zu betrachten, wenn es auch grundsätzlich anders geworden ist, als man es geplant hat.

Wenn Sie Interesse an unserem Buch haben, dann können Sie es bei uns per Mail oder telefonisch kostenlos bestellen. Wir senden es Ihnen gerne zu. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie unser Buch auch anderen Personen empfehlen würden.

Dr. med. Yael Adler – Wir müssen reden, Frau Doktor!

Wie Ärzte ticken und was Patienten brauchen

Sprechen Sie Arzt? Das steht auf der Rückseite des Buches. Wie oft sind wir frustriert aus einem Arztgespräch gekommen und fragten uns, warum es nicht funktioniert hat. Als ich von diesem Buch hörte, erhoffte ich mir Erklärungen und Hinweise. Was kann ich tun, um verstanden zu werden? Welche Bedürfnisse hat ein Mediziner in unserem Gesundheitssystem? Ich fand ein lesenswertes Buch, das mir einige Fragen beantwortet hat.

Dr. Adler beschreibt die Kernfragen des Arzt-Patient-Verhältnisses mit: Patienten verstehen den Arzt nicht, Ärzte verstehen ihre Patienten nicht, man redet aneinander vorbei. Woran liegt das und was können Patienten, aber auch Mediziner tun, um Vertrauen zu schaffen und gegenseitiges Verständnis? Wie kann es gelingen, dass Arzt und Patient ein gutes Team werden, und ist Dr. Google dabei ein guter Ratgeber? Wie vorbereitet und wissend sollte man als Patient in Arztgespräche gehen und ist zu viel Internetrecherche vielleicht sogar schädlich?

Teil 1: Wir müssen reden

Der Einstieg ist dramatisch, ein Fall, bei dem vieles schieflief. Doch diese Geschichte soll uns nicht entmutigen. Sie zeige, wie wichtig es sei, eine zweite oder dritte Meinung einzuholen und Erklärungen einzufordern, warum eine Therapie verordnet oder eine Untersuchung durchgeführt werden soll. Sie rät dazu, sich von Angehörigen oder Freunden begleiten zu lassen. Bei einem Arztgespräch hören vier Ohren mehr als zwei.

Arzt und Patient lernten sich selten freiwillig kennen. Welche Beziehung entstehe, hänge von Erwartungen ab. Sehen wir im Arzt einen Dienstleister? Erwarten wir als Patient, dass er oder sie uns schnell gesund macht? Dr. Adler beschreibt, dass wir Patienten uns durch die Krankheit bedroht sehen. Zumindest solle der Arzt / die Ärztin diese Bedrohung verringern. Wie die Beziehung zwischen Arzt und Patient gestaltet werden könne bzw. welche Hindernisse bestehen, darum geht es im Weiteren. Im Kapitel „Warum zu einer Zweierbeziehung am besten 3 gehören“ beschreibt Adler wieder die hilfreiche Intervention einer Begleitperson.

Teil 2: Traumpartner gesucht

Im Kapitel „Patient sucht Arzt“ beschreibt Adler einen Fall, der vielen von uns sehr bekannt vorkommen mag. Auf dem Weg zu einer Diagnose rät ein Arzt, weiter abzuwarten. Die beschriebenen Ärzte fanden keinen Grund für die Störung, überwiesen aber auch nicht an Kollegen. Das Problem sieht sie zusammengefasst in einer Frage für Facharztprüfungen. „Der Patient sieht nichts und der Arzt sieht auch nichts, was kann das sein. Antwort: vermutlich eine neurologische Erkrankung, eine Entzündung von Nerven, die wiederum verschiedene Ursachen haben kann.“

Auf sehr unterhaltsame Art und Weise beschreibt Adler verschiedene Typen von Ärzten und von Patienten. Somit ist deutlich, dass nicht jeder zu jedem passt. Wie also findet man den richtigen? Ein erfolgreiches Ärzte-Tinder[1] könne nach Beratung durch Hausarzt oder andere Ärzte, die einen lange begleiten, Freunde oder Bekannte erfolgen. Skeptisch solle man bei Arzt-Bewertungsportalen sein. Die Möglichkeiten der Manipulation beschreibt sie ausführlich.

„Patienten, die eine Diagnose bereits über Google bezogen haben, werden gebeten, die Zweitmeinung nicht bei uns, sondern bei Yahoo einzuholen.“ Dieser beliebte Wartezimmer-Spruch steht zu Beginn des Kapitels „Dr. Google sagt aber – Patienten, Ärzte und das Internet“.

So negativ, wie dieser Spruch vermuten lässt, sieht Adler die Internetrecherche von Patienten aber nicht. Sie zitiert eine Erhebung der Bertelsmann Stiftung aus 2018, der zufolge 81 % der Ärzte in Deutschland sich über die Selbstinformation ihrer Patienten über das Internet freuen. Darauf könne man beim Arztbesuch aufbauen. Neben dem Lob für den informierten Patienten

[1] Tinder ist eine kommerzielle Mobile-Dating-App, die das Ziel hat, das Kennenlernen von Menschen in der näheren Umgebung zu erleichtern.

geht sie auf das Risiko von Gesundheitsinformationen im Netz ein. Eine Erhebung aus dem Jahr 2013 und 2014 zeigt, dass 33 % der Ratgeberseiten mangelhaft oder ungenügend sind. Man solle sich orientieren, wer die Seite betreibt, ob das echte Experten sind, die real existieren, ob ein bestimmtes Produkt, eine Therapie beworben wird, ob das Betroffenenforum von einem Arzt oder einer Selbsthilfeorganisation moderiert wird und wie alt die Texte sind. Gerade Corona habe uns gezeigt, wie schnell sich Informationen und Wissensstand entwickeln.
Zum Abschluss dieses Beziehungsteils wird das Geld angesprochen. Hier geht es um Sinn und Unsinn von individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL), die wirtschaftlichen Nöte einer Praxis und darum – erstaunlich –, wie wenig Geld ein Arzt für bestimmte Leistungen erhält.

Teil 3: Wenn die Beziehung in die Krise kommt
Als ersten Beziehungskiller identifiziert sie Fachchinesisch. Zweites Problem sei mangelnde Empathie und das dritte zu wenig Zeit oder nicht effizient genutzte Zeit. Ihre 5 Tipps für ein gelungenes Arzt-Patient-Verhältnis sind so zusammenzufassen: Stellen Sie Nachfragen wertschätzend. Fragen Sie nicht, indem Sie den Vorschlag kritisieren, sondern fragen Sie, warum nicht die Alternative A oder B infrage kommt. Helfen Sie Ihrem Arzt, geben Sie genaue Informationen zur Krankengeschichte oder zum Leidensdruck. Erzählen Sie die Wahrheit, auch wenn es vielleicht peinlich sein könnte. Erzählen Sie keinen Roman, sondern konzentrieren Sie sich auf das Wesentliche.
Die Sammlung der nervigsten Mythen von Patienten und ihre kurze Aufklärung ist amüsant zu lesen, ebenso die nervigsten Arztsprüche. Dr. Adler schildert dann einige Fälle von gestörtem Beziehungsverhältnis, die reich an Trennungsgründen sind.

Teil 4: Arzt und Patient – ein Happy End
Pünktlich, fragend, vorbereitet, ehrlich, verantwortungsbewusst und geduldig, so kann man das neue Verhältnis zum Arzt beginnen. Adler fordert den Patienten und die Patienten auf, Mut zum Fremdgehen zu haben. Also sich selbstbewusst eine Zweitmeinung einzuholen. Und wieder der Rat, eine dritte Person in das Gespräch mitzunehmen. In einer aufgeregten Situation kann die dritte Person sich auf die vorher ausgearbeitete Liste beziehen und abschließend Fragen formulieren, die man eventuell vergessen hat.
Dr. Adler ergänzt ihre Beschreibungen mit einem Kapitel über Rechte und Pflichten von Arzt und Patient. Hier finden sich Hinweise und Links zu weiterer

Literatur. Sie schließt mit zwei Listen, die sich zum einen an Ärzte, zum anderen an Patienten richten. Wir wünschen uns, dass viele Ärzte „Was Ärzte tun können, um Patientenwünsche zu erfüllen“ lesen. Was wir Patienten tun können, um Arztwünsche zu erfüllen, wurde teilweise schon erwähnt. Den ersten Punkt ihrer Liste „Seien Sie selbstbewusst und partnerschaftlich – treffen Sie Ihren Arzt auf Augen- und Herzenshöhe“ möchten wir herausstellen.

Danke für dieses Buch. Wir wünschen Frau Dr. Adler viele Leser, sowohl aufseiten der Mediziner und medizinischen Fachkräfte als auch aufseiten der Patienten und ihrer Begleiter.

Das Buch erschien im Drömer Verlag, 2020, 18 €
ISBN 978-3-426-27802-4

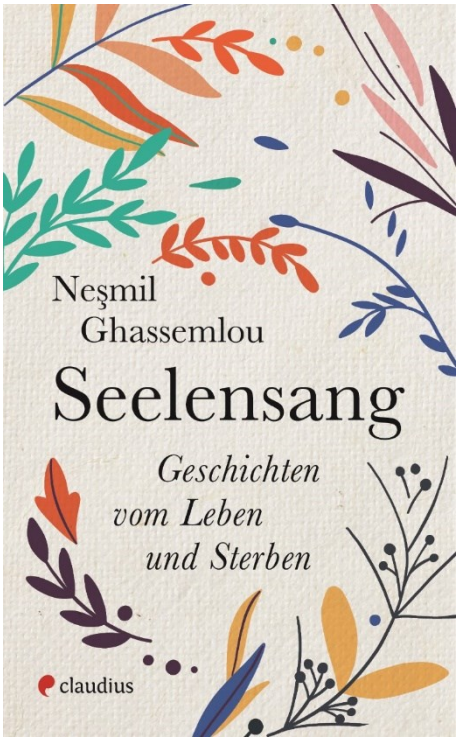
Plasmaspenden!

mehr
mehr
mehr
mehr

„Seelensang“ von Dr. med. Neşmil Ghassemlou

Geschichten vom Leben und Sterben

Ich gebe zu, dass ich mit großem Respekt an das Lesen dieses Buches herangegangen bin. Da war die Angst davor, zu sehr mitzufühlen, auch Angst davor, dass mich die Fallgeschichten und Gespräche zu sehr belasten würden. Tränen in den Augen hatte ich bei allen Geschichten auf jeden Fall und einen dicken Kloß im Hals auch. Meine Gedanken wanderten immer wieder zu meiner persönlichen Lebensgeschichte zurück. Oft fragte ich mich, ob ich einiges hätte anders machen können, als ich von meinen Eltern Abschied nehmen musste. Alle Geschichten haben mich sehr berührt und mir klargemacht, wie wichtig es ist, in der letzten Phase seines Lebens – oder besser vielleicht noch früher – zwischenmenschlich Belastendes positiv zu verarbeiten und dabei einfühlsame Unterstützung zu erhalten. Das nehme ich auf jeden Fall mit auf meinen weiteren Lebensweg. Die betroffenen Menschen, von



denen dieses Buch erzählt, hatten diese „Chance“, sich helfen zu lassen, und haben sie genutzt. Schon nach dem Lesen der ersten Seiten war ich eingenommen vom Seelensang dieses Buches. Dieser Seelensang geht von der Autorin aus und überträgt sich als eine Art Seelenfrieden auf ihre Gesprächspartner, deren Lebensbegleiter und letztendlich auch auf den Leser. Frau Dr. Ghassemlou versucht einfühlsam die tief im Inneren verborgenen Ängste, Sorgen und negativen sowie positiven Erinnerungen ihrer Gesprächspartner gemeinsam mit ihnen zu ergründen. Dadurch hilft sie ihnen, mit sich selbst und den wichtigen Menschen in ihrem Leben ins Reine zu kommen, ohne dabei etwas zu verklären oder zu verdrängen. Dieser

einfühlsame Seelensang durchzieht das ganze Buch und hinterlässt bei denen, die ihn vernehmen, eine harmonische Klarheit. Mit der Unterstützung der Autorin gelingt es den betroffenen Menschen, lange Unausgesprochenes endlich auszusprechen und sich dadurch zu befreien. Umrahmt werden die Erzählungen des Buches von Frau Dr. Ghassemlou durch Einblicke in ihre persönliche Auseinandersetzung und ihre Erfahrungen mit dem Thema Tod und Sterben. Jeder muss sich in seinem Leben irgendwann damit befassen. Dieser Gedanke scheint nur auf den ersten Blick belastend. Mir hat die Lektüre gezeigt, dass jeder Mensch auf die Frage zu Tod und Sterben seine ganz persönliche Antwort tief in seinem Inneren mit sich trägt und es sehr erlösend ist, wenn man diese Antwort findet, weil jemand aufmerksam zuhört und weiterhilft.

Als mein Vater vor Jahren schwer an einer seltenen autoimmun-entzündlichen Neuropathie erkrankte und danach fast drei Jahre künstlich beatmet und schwerstens pflegebedürftig dem Tod oft näher als dem Leben war, haben wir, seine Familie, eine psychologische Betreuung für uns abgelehnt. Auch mein Vater hat sich so für sich selbst entschieden. Heute, fast zehn Jahre nach seinem Tod und nach dem Lesen dieser Lektüre, bereue ich unseren damaligen Entschluss. Wir waren hilflos und haben sicher vieles nicht richtig erkannt. An eine Begebenheit erinnere ich mich besonders. Als mein Vater von seiner Fahrradtour als Jugendlicher durch Italien erzählte, leuchteten seine Augen und er versuchte, trotz Sprachkanüle, jedes Detail dieser Abenteuerreise an uns weiterzugeben. Das hat ihn sehr glücklich gemacht, was ich seinerzeit überhaupt nicht verstehen konnte, da ich dachte, dass ihn das Erzählen aus der unwiederbringlichen Vergangenheit zutiefst traurig machen würde. Ein Irrtum, wie ich nach dem Lesen dieses Buches erst jetzt erkenne, und ich finde es heute sehr schade, dass wir nicht viel mehr solcher Gespräche mit ihm geführt haben. Nicht aus mangelnder Anteilnahme, sondern aus falsch interpretierter Rücksichtnahme. Ein Trost ist es für mich heute, dass er sicherlich unsere Hilflosigkeit bemerkte und fühlte, dass wir einfach überfordert mit der schweren Situation waren, ohne professionelle Hilfe von außen.

Beim Lauschen des Seelensangs, der das Buch durchzieht, nähert man sich dem Thema Tod und Sterben dank der Autorin vom Herzen her, aber nicht in einer schmerzlichen Weise, sondern würdig, demütig und mit der Zuversicht, dass alles wohl doch einen tieferen Sinn hat. Wie gut, dass es Menschen gibt, die dabei helfen, auf der Zielgeraden den richtigen Weg zu finden, und es dadurch möglich machen, in Frieden sterben zu dürfen.

In diesem Buch von Frau Dr. med. Ghassemlou erhalten auch fachlich interessierte Leser Erläuterungen zum Thema Methodik und ihrer ganz persönlichen Einstellung zu Tod und Sterben. Am Schluss des Buches lädt sie alle Leser zu einer kleinen Meditation ein, um den eigenen Gedanken freien Lauf zu lassen, sozusagen dem eigenen Seelensang zuzuhören. Lauschen und schauen, leise werden und zu lernen, mit dem Herzen zu sehen, lässt ungeahnte zwischenmenschliche Gefühle zu, die für alle Beteiligten wohltuend sind.

Das Buch ist geeignet für jeden Menschen, der sich dem Thema Tod und Sterben vom Herzen her nähern möchte, insbesondere können ÄrztInnen, SeelsorgerInnen, Pflegekräfte, PalliativmitarbeiterInnen, HospizmitarbeiterInnen, Angehörige und Betroffene selbst von der Lektüre profitieren.

Neşmil Ghassemlou, Seelensang – Geschichten vom Leben und Sterben

Claudius Verlag GmbH, 09/2020
ISBN-13: 9783532628553

Klappentext:
Wenn der eigene Tod plötzlich konkret wird, fühlen wir uns verloren. Als Palliativmedizinerin und Psychoonkologin beobachtet die Autorin oft, dass viele Menschen nach einer Krebsdiagnose mit ihrer Angst allein sind. Anhand von bewegenden Geschichten zeigt sie, wie Ärzte, Pflegende und Mitarbeiter im Hospiz Kranken nicht nur diagnostisch und therapeutisch beistehen, sondern auch seelische Sterbebegleitung leisten können. Sie lässt den Leser an Gesprächen teilnehmen, erklärt Gesprächstechniken und zeigt, wie Patienten inneren Frieden und eine Aussöhnung mit sich selbst finden können. Ein Buch für Menschen in medizinischen und pflegerischen Berufen und für alle, die sich mit dem eigenen Tod oder dem Verlust einer geliebten Person auseinandersetzen.

Dr. med. Neşmil Ghassemlou ist Fachärztin für Psychotherapeutische Medizin, Psychoonkologin und Palliativmedizinerin. Sie leitet die Süddeutsche Akademie für Psychotherapie, ist Dozentin, Lehrtherapeutin, Balintgruppenleiterin und Supervisorin für tiefenpsychologische Psychotherapie und Gestalttherapeutin (BLÄK). Sie ist Deutsch-Kurdin und lebt im Allgäu.

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.

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.

weitersagen:

Für die Plasmaspende kann die Spenderin und der Spender Geld bekommen.

Umzug des Landesverbands NRW

Der Büroraum des Landesverbands NRW in der Monschauer Straße 44 in Mönchengladbach wurde sehr kurzfristig und überraschend durch den Vermieter gekündigt. Unser Verein war nur Untermieter bei dem KFZ-Sachverständigen Petrikowski. Deshalb konnte die Kündigung ohne Kündigungsschutz sehr kurzfristig erfolgen. Der Verein war dort niedergelassen seit seiner Gründung im Jahr 2015 und auch der Bundesverband hatte dort sein Büro bis zu seinem Umzug nach Berlin.

Es wurde beschlossen, den neuen Standort der Geschäftsstelle näher an die Landeshauptstadt Düsseldorf zu verlegen, da dies räumlich wesentlich näher ist zu den Wohnorten des Vorstands. Damit entfallen die unnötigen Fahrten nach Mönchengladbach. Es wurde ein sehr schöner, heller Büroraum gefunden in Neuss-Uedesheim. Verkehrstechnisch mit dem Auto sehr gut zu erreichen an der Autobahnausfahrt der BAB 46.

Das neue Zimmer der Geschäftsstelle

Der Raum verfügt über einen sehr großen, geräumigen Wandschrank, in dem alle Unterlagen, Druckschriften und Ausstattungsgegenstände gut geordnet untergebracht werden können. Die bisherige Mönchengladbacher Telefonnummer können wir in das neue Büro über den Anbieter Sipgate mitnehmen. Damit ist die Erreichbarkeit über das Telefon und die Internetverbindung mit E-Mail und Homepage gleich geblieben und die Angaben in den alten Druckschriften weiter gültig. Jetzt muss nur noch die neue Postanschrift bei allen

Verbänden, Organisationen, Behörden und natürlich bei unseren Mitgliedern bekannt gemacht werden.

Die neue Anschrift ist ab 1. April 2021
GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.
Fuggerstraße 9a
41468 Neuss-Uedesheim

Leider können die traditionellen Patiententreffen in der Geschäftsstelle in Mönchengladbach nun nicht mehr dort abgehalten werden. Wir werden hierfür ausweichen auf einen schönen, besser geeigneten Raum beim Paritätischen Wohlfahrtsverband in Mönchengladbach. Hier kann auch unsere neue Ausstattung für Hybridveranstaltungen – Präsenztreffen und Einbindung von Mitgliedern übers Internet – zum Einsatz kommen. Voraussetzung: wenn mal hoffentlich bald wieder überhaupt Präsenzveranstaltungen erlaubt und sinnvoll sind.

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!

Sollten Sie noch kein Mitglied sein, finden Sie in diesem Journal einen Anmeldebogen. Am einfachsten ist es, uns eine Einzugsermächtigung zu erteilen, die jederzeit widerrufen werden kann. Darüber könnten gerne auch unsere Mitglieder nachdenken, die noch als Selbstzahler bei uns geführt sind. Eine Einzugsermächtigung macht es Ihnen und auch uns leichter.

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Schirmherr Dr. Günter Krings MdB, CDU

Vorstand und Verwaltung

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

Bundesgeschäftsstelle
Katy Seier Geschäftsführerin
Konto Stadtsparkasse Mönchengladbach
IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50

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

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

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

BERLIN°/°BRANDENBURG
c/o Rainer Zobel, Albert-Schweitzer-Str. 8, 14929 Treuenbrietzen
HESSEN
c/o Gabi Faust, Leverkuser Str. 8, 65929 Frankfurt
THÜRINGEN
c/o Dr. Uwe Enkhardt, Bei der Marienkirche 8, 99974 Mühlhausen

Die Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen in folgenden Regionen Deutschlands erreichen Sie über die Bundesgeschäftsstelle:
BADEN-WÜRTTEMBERG Hans Joachim Groß und Marion List, **BAYERN, KURPFALZ, MECKLENBURG-VORPOMMERN** Doris Schütt, **RHEIN-LAND-PFALZ** Heike Mehlem, **SACHSEN** und **SACHSEN-ANHALT** Rainer Putscher

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
Guido Vogler	

Medizinischer Beirat der Schweiz

Dr. med. Kathi Schweikert
Oberärztin
REAB Basel
Klinik für Neurorehabilitation

Dr. med. Stefan Hägele
Leitender Arzt, Chefarzt Stv.
Klinik für Neurologie
Kantonsspital St. Gallen

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

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

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

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

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

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

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

und
Dr. med. Wilfried Schupp
Chefarzt Neurologie
Fachklinik Herzogenaurach

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

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

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

Dr. med. Anke Sager
Oberärztin
MediClin Rehazentrum Bad Orb

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

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

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

Aufnahmeantrag

Name:_____Vorname:_____

Straße:_____Nr.:_____

PLZ/Wohnort:_____

Geburtsdatum:_____Tel.:_____

E-Mail:_____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. 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 Selbsthilfe 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.

Mitgliedsbeitrag im Lastschriftverfahren abbuchen lassen:

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

SEPA-Lastschriftmandat

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

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

_____
Vor- und Nachname des Kontoinhabers

_____
Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: _____

_____
Ort, Datum, Unterschrift

Impressum
Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V., Oboensteig 4, 13127 Berlin
Tel.: 030 47599547 Fax: 030 47599548
Mobil: 01525 4211427 E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de
Vertreten durch und verantwortlich für den Inhalt: Heinz-Dieter Campa, Gabi Faust, Mechthild Modick und Sabine Nett
Registereintrag: Eingetragen im Vereinsregister. Registergericht: Mönchengladbach. Registernummer: 18 VR 2145

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

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