Ausgabe 1 - 22

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

GBS CIDP Journal

Inhaltsverzeichnis des GBS CIDP JOURNALS

	Seite
Post aus Berlin	1
Bericht von Prof. Lehmann	3
Termine	5
Gebrauchsanleitung: Onlinetreffen	7
Berichte von unseren Veranstaltungen	
Online-Treffen mit Dr. Kelm und seinem Team, Rehabilitation	11
Online mit Prof. Dr. Yoon	23
Berichte aus der Selbsthilfe, der Medizin und dem Alltag	
Reha-Kolloquium in Münster	30
Selbstwirksamkeit	32
Genesen oder gesund – Der entscheidende Unterschied!	34
UN-Resolution	35
Für Sie gelesen: Pressemeldungen	36
Literaturtipp: Die gestresste Seele	38
Erfahrungsbericht elektronische Patientenakte Teil1	40
Unsere Selbsthilfeorganisation	
Organisation, Medizinischer Beirat, Regionale Vertreter	45
Aufnahmeantrag, Abbuchung, Änderung, Impressum	48

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

in diesen Tagen sehnen wir uns nach guten Nachrichten. Schauen Sie mal, was wir zu bieten haben.

Die beste Nachricht lautet: „Wir werden mehr“. Im vergangenen Jahr haben wir 88 neue Mitglieder gewonnen. Das freut und motiviert uns.

Die Ärztinnen und Ärzte stehen weiterhin für Ihre Fragen und Anliegen zur Verfügung. Wie im vergangenen Jahr werden wir monatlich eine Spezialistin oder einen Spezialisten im Online-Gespräch haben.

Die ersten Treffen vor Ort beginnen wieder. Endlich können wir uns wieder begegnen. Wir werden die Online-Treffen weiterführen und vor Ort präsent sein.

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 28.02.2022 dem globalen Aktionstag von Betroffenen und Unterstützenden erstrahlten auch in Deutschland mehr als 40 Gebäude in den offiziellen Rare-Disease-Day-Farben Pink, Lila, Grün und Blau. In Einkaufsbahnhöfen machte die Kunstaktion „Selten allein" aufmerksam. Auf Social Media beteiligten sich Tausende, um auf die Anliegen der weltweit 300 Millionen Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen hinzuweisen.

Vor einem Jahr konnten wir die ersten Bücher „Selten bis es Dich trifft“ versenden. Wir erhalten viele positive Reaktionen auf dieses Buch und unsere Hefte. Zurzeit arbeiten wir an unserem neuen Kinderbuch.

Haben Sie einen Wunsch oder ein besonderes Anliegen? Rufen Sie an oder senden Sie uns einen Brief oder eine E-Mail.

Es grüßt Sie herzlich aus Berlin

Ihre Katy Seier

Unser Telefon ist immer erreichbar.

030 47 59 95 47

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

Wir haben keine festen Bürozeiten.

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

Einfluss der Einnahme von Immunsuppressiva auf den Verlauf der COVID-19 Erkrankung

Liebe Leserinnen und Leser des GBS CIDP Journals,

aus aktuellerem Anlass möchte ich heute eine Studie vorstellen, auf die ich, über Frau Faust, von einer Leserin aufmerksam gemacht wurde:

„Long-term use of immunosuppressive medicines and in-hospital COVID-19 outcomes: a retrospective cohort study using data from the National COVID Cohort Collaborative"

Es geht in dieser Studie um den klinischen Verlauf einer COVID-19 Erkrankung, wenn man als Patient dauerhaft Immunsuppressiva einnimmt. Dies ist in der Tat eine sehr relevante und wichtige Fragestellung auch für uns, da es nicht wenige Betroffene mit CIDP und anderen chronischen Immunneuropathien gibt, die dauerhaft mit Immunsupressiva behandelt werden müssen.

Es handelt sich um eine retrospektive Studie, d.h. Krankenakten wurden anhand einer Fragestellung ausgewertet. Die Studie wurde in den USA durchgeführt. Es wurden Krankenakten von Patienten ausgewertet, die in den USA mit bestätigter oder vermuteter COVID-19 Erkrankung in einem Krankenhaus behandelt wurden. Dann wurde analysiert, welche immunsuppressiven Medikamente diese Patienten einnahmen und das Risiko einer a) invasiven mechanischen Beatmung und b) des Versterbens berechnet.

Welche Immunsuppressiva wurden untersucht? Es wurden Arzneimittel zur Behandlung von Rheuma (Interleukin-Inhibitoren, Janus-Kinase-Inhibitoren, Tumornekrosefaktor (TNF)-Inhibitoren), sogenannte Antimetaboliten (Azathioprin, Cyclosporin, Mycophenolat-Mofetil), Chemotherapeutika (Anthrazykline, Checkpoint-Inhibitoren, Cyclophosphamid), der monoklonale Antikörper Rituximab und orales Cortison untersucht. Viele dieser Medikamente werden auch bei uns in der Neurologie eingesetzt. Patienten, die mindestens eines dieser Medikamente für mindestens 14 Tage vor der COVID-19 Erkrankung eingenommen haben, wurden als immunsupprimiert angesehen.

Etwa 7 % der Patienten mussten invasiv mechanisch beatmet werden und insgesamt starb etwa jeder zehnte Patient. Die Notwendigkeit einer invasiven Beatmung verschlechterte die Prognose, denn 6878 Personen (47 %), die

beatmet werden mussten, starben später im Krankenhaus. Es gab allerdings keinen Zusammenhang zwischen langfristiger Immunsuppression und dem Risiko eines Todes im Krankenhaus (14 % gegenüber 12 %).
Keine der untersuchten Medikamentenklassen erhöhte das Risiko einer invasiven mechanischen Beatmung. Lediglich eine Behandlung mit Rituximab war mit einem 1,7 - 2,5fach höheren Risiko für einen tödlichen Verlauf der COVID-19 Erkrankung assoziiert.
Was lässt sich aus dieser Studie ableiten? Zunächst mal kann man daraus ableiten, dass die meisten der untersuchten Medikamente für Patienten offenbar kein höheres Risiko im Vergleich zu nicht immunsupprimierten Patienten beinhalten, so schwer an COIVD-19 zu erkranken, dass eine invasive Beatmung notwendig ist oder es den Tod zu Folge hat. Eine Ausnahme scheint es bei einer Behandlung mit Rituximab zu geben. Einschränkend muss hinzugefügt werden, dass in diese Studie keine Patienten mit CIDP oder anderen Immunneuropathien eingeschlossen wurden. Was leider auch ganz klar aus der Studie abzulesen ist, ist wie gefährlich die Erkrankung generell ist, wenn man bedenkt, dass nahezu jeder 10. Patient im Krankenhaus daran verstarb. Es ist also nicht so, dass das Virus besonders gefährlich für immunsupprimierte Patienten ist, sondern so, dass es für beide Patientengruppen gleichermaßen sehr gefährlich ist.
Prinzipiell unterstreicht diese Studie meines Erachtens vor allem folgendes: 1. Man sollte eine notwendige immunsuppressive Therapie keinesfalls aus Sorge an CoVID-19 zu erkranken absetzen, 2. Patienten, die Rituximab erhalten, sollten besonders vorsichtig sein, sich nicht mit SARS-COV-2 zu infizieren, 3. die auch in dieser Studie wieder gezeigte deutliche Mortalität aufgrund der Virus-erkrankung sollte Anlass geben, sich umfassend impfen zu lassen.

Es grüßt Sie herzlich aus Köln

Ihr Helmar Lehmann

* Andersen KM, Bates BA, Rashidi ES, Olex AL, Mannon RB, Patel RC, Singh J, Sun J, Auwaerter PG, Ng DK, Segal JB, Garibaldi BT, Mehta HB, Alexander GC; National COVID Cohort Collaborative Consortium. Long-term use of immunosuppressive medicines and in-hospital COVID-19 outcomes: a retrospective cohort study using data from the National COVID Cohort Collaborative. Lancet Rheumatol. 2021 Nov 15. doi: 10.1016/S2665-9913(21)00325-8. Epub ahead of print. PMID: 34806036; PMCID: PMC8592562.

Veranstaltungen

26.03.2022	Treffen in der Rehaklinik Lingen / Ems
11-14 Uhr	Hedon Klinik, Hedonallee 1, 49811 Lingen (Ems)
R. Spahl	02161 5615569 r.spahl@gbs-cidp.de
28.03.2022	Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin
15-18 Uhr	Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
D. Schütt	0385 2000258 info@dschuett.de
30.03.2022	GBS CIDP Patiententreffen im KIBIS Schleswig
16-17:30 Uhr	Lollfuß 48, 24837 Schleswig
S. Nett	0176 4713469 s.nett@gbs-selbsthilfe.org
02.04.2022	Gesprächskreis mit Dr. Sturm in Wuppertal
14-15:30 Uhr	Agaplesion Bethesta Krankenhaus
	Hainstraße 35, 42109 Wuppertal
K. Schmitz	02161 5615569 k.schmitz@gbs-cidp.de
05.04.2022	Online - Immunglobulintherapie und Umstellung auf subcutan
15-16:30 Uhr	mit PD Dr. Pitarokoili und Prof. Dr. Yoon
H. Steinmassl	06224 923151 hans.steinmassl@freenet.de
05.04.2022	Patiententreffen im KISS Hamburg
15-16:30 Uhr	Gaußstraße 25, 22765 Hamburg
S. Nett	0176 74713469 s.nett@gbs-selbsthilfe.org
15.04.2022	Siegen - Wittgensteiner Patiententreffen beim DRK
17-19 Uhr	Bismarkstraße 68, 57076 Siegen - Weidenau
Team NRW	02161 5615569 info@gbs-cidp.de
19.04.2022	Patiententreffen in Celle beim DRK
16:30-18 Uhr	Fundumstraße 1b, 29221 Celle
S. Nett	0176 74713469 s.nett@gbs-selbsthilfe.org

22.04.2022	GBS CIDP Patiententreffen in HANNOVER KroKus
16:30-18 Uhr	Thie 6, 30539 Hannover
S. Nett	0176 74713469 s.nett@gbs-selbsthilfe.org
12.05.2022	Informationsnachmittag in Göttingen beim DRK
16-18 Uhr	Hospitalstr. 11, 37073 Göttingen
S. Nett	0176 74713469 s.nett@gbs-selbsthilfe.org
12.05.2022	Informationsnachmittag in Neubrandenburg beim DRK
12-15 Uhr	Robert-Blum-Straße 34, 17033 Neubrandenburg
D. Schütt	0385 2000258 info@dschuett.de
12.05.2022	Informationsnachmittag in Mainz beim KISS
15-17 Uhr	Parcusstrasse 8, 55116 Mainz
G. Faust	0173 6511531 g.faust@gbs-selbsthilfe.org
18.05.2022	Gesprächskreis mit Prof. Dr. Lehmann
	Kerpener Str. 62, 50937 Köln
R. Spahl	02161 5615569 r.spahl@gbs-cidp.de
20.05.2022	Informationsnachmittag in Emden - KISS
16:30-18 Uhr	Friedrich-Naumann Str.11, 26725 Emden
S. Nett	0176 74713469 s.nett@gbs-selbsthilfe.org
30.05.2022	Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin
	Siehe vorherige Seite

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

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

Informieren Sie sich: 030 47599547

Wie können Sie an den Online-Treffen teilnehmen?

Jede Person darf teilnehmen.
Sie müssen keine Kamera einschalten.
Sie brauchen einen PC, einen Laptop, ein Tablet oder ein Smartphone.
Dieses Gerät muss einen Lautsprecher haben.
Wenn Sie ein Mikrophon angeschlossen haben, können Sie Fragen stellen und am Gespräch aktiv teilnehmen.

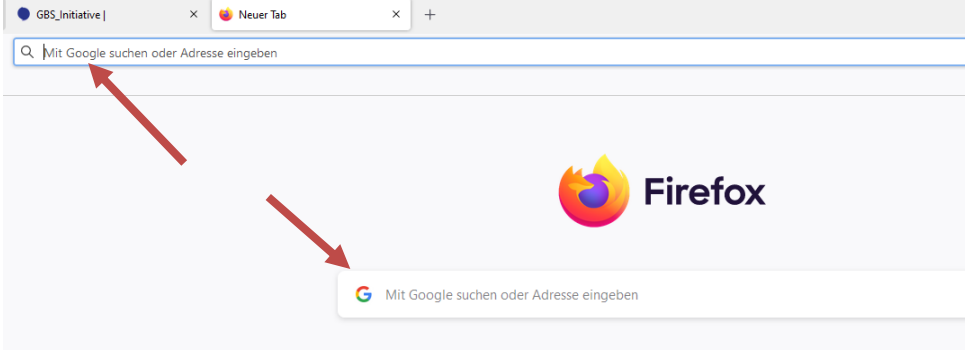
Brauchen Sie weitere Unterstützung beim Test? Bitten Sie Freunde oder ein Familienmitglied, oder rufen Sie uns an. Mit folgender Anleitung schaffen wir es gemeinsam.

So findet sich die Anleitung im Internet:

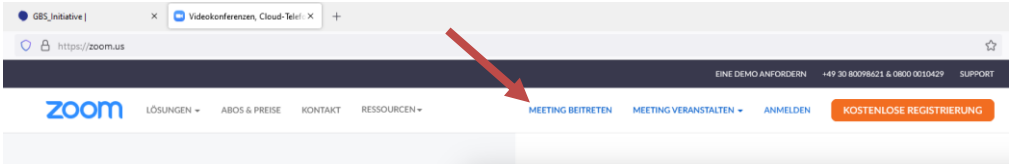
An einem Zoom-Meeting über die Website teilnehmen

1. Gehen Sie dafür auf die Website von Zoom.
2. Klicken Sie oben in der Leiste auf "Einem **Meeting** beitreten".
3. Geben Sie die **Meeting**-ID ein.
4. Klicken Sie auf "Beitreten". Schon **nehmen** Sie an der Video-Konferenz **teil**.

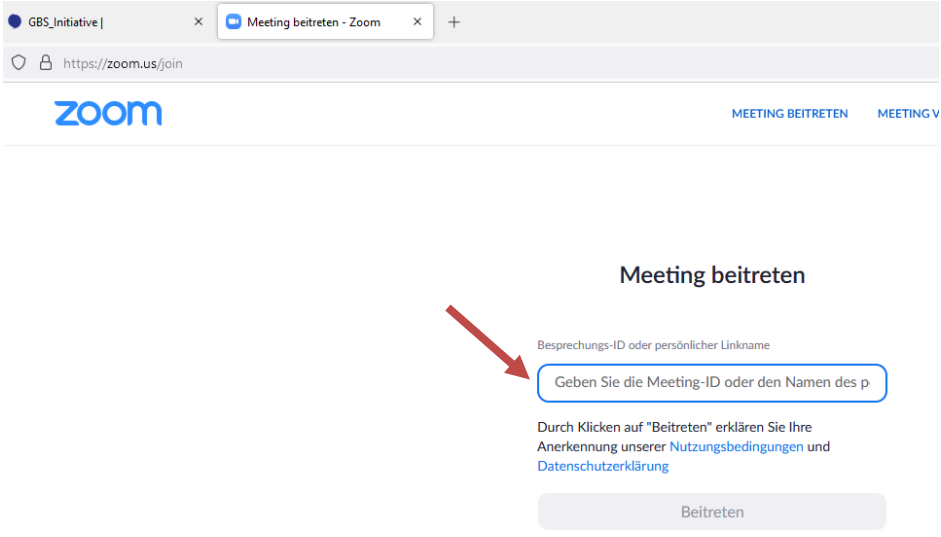
Machen wir das mal Schritt für Schritt:



Geben Sie in einer der markierten Zeilen zoom ein. Klicken Sie auf https://zoom.us

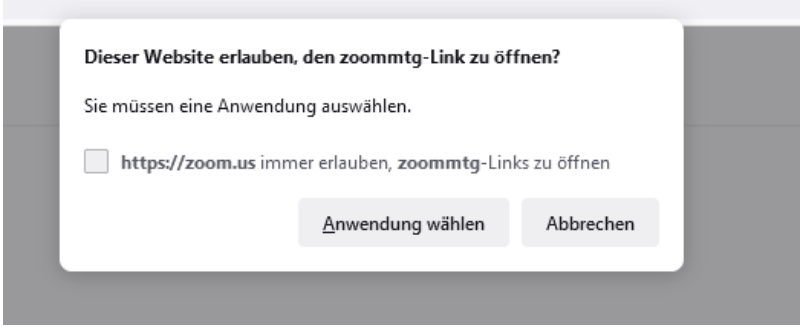


Hier ist markiert, wo Sie auf „einem Meeting beitreten“ klicken können.

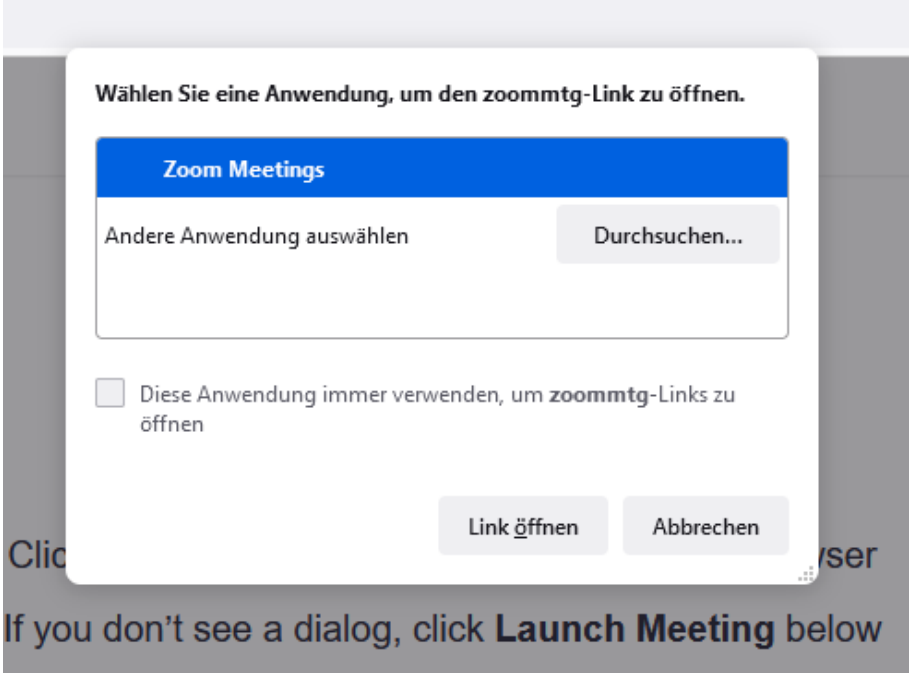


Nun brauchen Sie die „Meeting-ID“, die Sie hier eingeben. Diese ID finden Sie immer im Kalendereintrag zur Veranstaltung.

Nach der Eingabe werden Sie gefragt:



Bestätigen Sie „Anwendung wählen“.



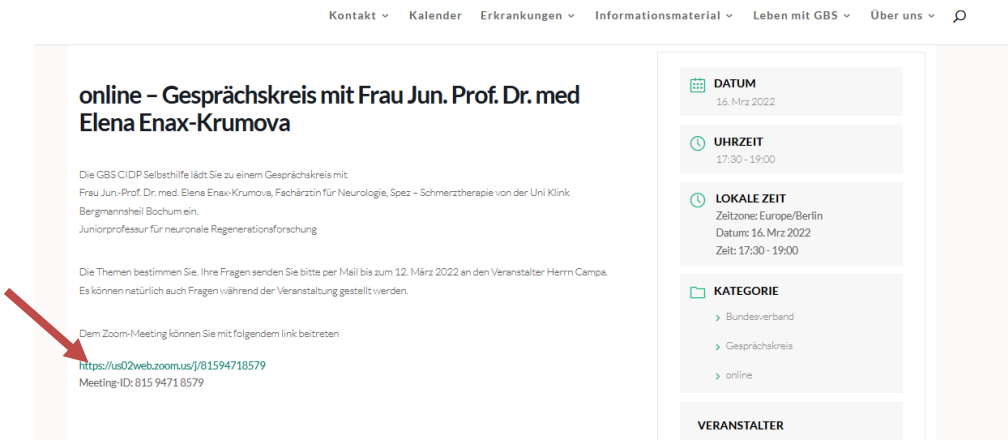
Und dann „Link öffnen“.

Sie können das jederzeit testen. Wenn Sie Tage vor dem Termin testen, erhalten Sie nach dem letzten Klick einen Hinweis, wann die Veranstaltung stattfindet.

Am Veranstaltungstag werden Sie zuerst in einen Warteraum geleitet. Es dauert etwas, bis Sie die anderen hören und sehen können.

Es gibt noch einen leichteren Weg in die Gespräche.

Gehen Sie auf unserer Internetseite auf den Kalendereintrag. Dort klicken Sie den Link an.



Es folgen wieder die zwei Abfragen. Zuerst bestätigen Sie „Anwendung wählen“ und dann „Link öffnen“. Nach diesen zwei Klicks gelangt man in den Warteraum.

Probieren Sie es aus!
Wir freuen uns auf Sie!

Blutspende kenne ich!

Plasmaspende,
was ist das?

Rehabilitation

Rehabilitation und Teilhabe sind im neuen Sozialen Gesetzbuch geregelt. Da heißt es, dass alle Maßnahmen zu Leistungen zur Teilhabe darauf abzielen müssen, Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit und Pflegebedürftigkeit möglichst zu verhindern und Verschlimmerung zu verhüten. Die Teilhabe am Arbeitsleben dauerhaft zu sichern und auch eine möglichst selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen, werden als Ziele benannt.

Bild: Dr. Kelm, Ärztliche Leitung, Westerwaldklinik

Für die Arbeit in der Westerwaldklinik bedeutet das, dass möglichst nahe an Alltagssituationen trainiert wird. Das Einkaufen kann der Patient oder die Patientin in einem kleinen Supermarkt üben. Mit Unterstützung des Fördervereins hat die Klinik ein Therapiefahrzeug angeschafft. So kann man in der Therapie trainieren und sich einen Überblick verschaffen, wie eine behindertengerechte Anpassung eines Fahrzeugs aussehen kann. Die Patientinnen und Patienten erfahren so, was technisch alles möglich ist, um mobil zu sein. Das Thema „Berufliche Wiedereingliederung“ ist in der Rehabilitation sehr wichtig, da sehr viele junge Patienten und Patientinnen behandelt werden. Im Bereich Arbeitstherapie ist ein Work-Park angelegt. Hier können Tätigkeiten nachgestellt werden, zum Beispiel das Sortieren von bestimmten Dingen, aber auch Überkopfarbeiten oder das Montieren von Röhren. Mit den Auswertungen und Kraftmessungen kommt das Team zu Aussagen, welche Beeinträchtigungen bestehen und welche Fähigkeiten vorhanden sind. Für die deutsche Rentenversicherung wird ein Leistungsprofil erstellt.

Es wird interdisziplinär im Team therapiert. Therapeuten arbeiten eng mit Pflege und Ärzten zusammen. Nach regelmäßigen Fallkonferenzen wird die Therapie individuell angepasst. Zusätzlich sind diagnostische Möglichkeiten vorhanden. Neben Nervenleitgeschwindigkeitsmessungen erwähnte Dr. Kelm

auch die Schluck-Diagnostik, die gemeinsam mit der sprachtherapeutischen Abteilung durchgeführt wird.

Nach der Vorstellung der Klinik ging Dr. Kelm auf das Thema Polyneuropathie ein. Dieses Krankheitsbild gehört zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Zirka 12% der Gesamtbevölkerung leiden darunter, in der Gruppe der Älteren sind es sogar 30%. Definiert ist die Erkrankung als eine Schädigung mehrerer Nerven, deswegen Poly, oder der Nervenwurzeln, die aus dem Rückenmark austreten, durch einen systemischen Prozess. Es gibt verschiedene Ursachen für Polyneuropathien, am häufigsten ist Diabetes mellitus. Die diabetische Polyneuropathie macht ein Viertel aller Polyneuropathien aus. An zweiter Stelle folgen die toxischen, wo Gifte längerfristig auf die Nerven einwirken. Dabei handelt es sich oft um Alkohol, aber auch um Medikamente, insbesondere Zytostatika.

Die Immunvermittelten Polyneuropathien, auf die wir uns in diesem Online-Patiententreffen konzentrierten, machen 9% der gesamten Polyneuropathien aus. Sie sind in der Differenzialdiagnose besonders wichtig. Es ist immer extrem wichtig, differenzialdiagnostisch genau zu schauen, um welche Polyneuropathie es sich handelt, weil gerade die immunvermittelte Polyneuropathie einer Therapie zugänglich ist. Wenn man sich die Nervenzelle und den Nervenzellfortsatz wie ein Kabel vorstellt, so werden über diese Nervenzellen Impulse an andere Nervenzellen und auch an Muskeln weitergeleitet. Bei motorischen Nervenzellen ist es so, dass die Impulse von der Reizstelle weg über diesen Nervenfortsatz zum Muskel gelangen. Bei sensiblen Nerven werden von Rezeptoren auf der Haut Empfindungen über diese Nervenfortsätze wiederum zu den Nervenzellen und zum zentralen Nervensystem hingeleitet. Wie bei einem Kabel befindet sich im Inneren der Nervenzellen das Axon, das entspricht dem Kupferdraht bei einem Kabel. Dieser Leitungsstrang ist umgeben von einer Markscheide, dem Myelin, das ist sozusagen die Isolierung des Kabels. Diese Isolierung ist sehr wichtig, um die Weiterleitung dieser Impulse möglichst schnell zu gewährleisten. Damit der Impuls möglichst schnell an den Muskel kommt, muss diese Isolierung intakt sein. Je besser isoliert ein Nervenstrang ist, umso schneller funktioniert die Fortleitung der Impulse. Bei den Polyneuropathien werden aus verschiedenen Gründen diese Kabel beschädigt, so dass dann die Erregungsleitung, also das Weiterleiten der Impulse in die eine und die andere Richtung, nicht mehr funktioniert. Abhängig davon, welche Nerven davon betroffen sind, resultieren

daraus Einschränkungen. Von Schäden an den motorischen Nervenzellen resultieren Lähmung oder eine Schwäche der Muskulatur. Bei Störung der sensiblen Nerven kommt es zu Missempfindungen oder auch Schmerz. Oft sind die Schäden längenabhängig, d. h. die Füße und die Hände sind häufig als erstes betroffen, weil sie am weitesten weg sind. Dieses Taubheitsgefühl, das entsteht, weil die Rückkopplung von den Füßen fehlt, wird als Gleichgewichtsstörung wahrgenommen. Die Reflexe sind abgeschwächt oder aufgehoben. Das Vibrationsempfinden und der Lagesinn sind gestört. Es kann auch sein, dass schon eine Bettdecke als unangenehm auf den Beinen empfunden wird. Es kann auch zu Verstopfungen oder zu Blasenentleerungsstörungen kommen, zu verlangsamtem oder zu schnellem Herzschlag. Man unterscheidet zum einen die angeborene Polyneuropathie und die erworbenen Polyneuropathien, dazu gehören die Stoffwechsel bedingten Polyneuropathien wie Diabetes, durch Gifte wie Alkohol ausgelöste, aber auch die immunvermittelten Polyneuropathien. Bei diesen wiederum unterscheidet man zwei Gruppen. Zum einen die akut auftretenden, die innerhalb von wenigen Stunden und Tagen oder wenigen Wochen zunehmenden Polyneuropathien. Das ist das GBS, oder auch AIDP, akute inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie. AMAN ist noch seltener und macht circa 10% aus. Leider ist diese Variante dann oft im Verlauf ungünstiger. Die andere Gruppe bilden die chronischen Varianten, die sich chronisch langsam verschlechtern. Die akuten Formen klingen meist nach 4 Wochen wieder ab und viele Patienten haben eine sehr gute Prognose. Auslöser sind Infektionen. Bei 70% der Patienten sah man in den Wochen zuvor einen Atemwegsinfekt oder einen Campylobacter jejuni, die als Auslöser zu dieser überschießenden Immunreaktion, zur Autoimmunerkrankung führten. Die chronischen Varianten werden in der Regel nicht beatmungspflichtig, haben auch häufig keine Störungen des Herz-Kreislaufsystems, was bei GBS häufig sehr gefährlich wird. Die chronische Polyneuritis ist eine längerfristige Erkrankung, die sich entweder schubweise oder schleichend über einen längeren Zeitraum verschlechtert. Sie ist auch einer Immuntherapie zugänglich.

Die Behandlung von GBS erfolgt in erster Linie über Infusion von Immunglobulin über Tage oder Plasmapherese. Cortison hilft hier nicht. Cortison hilft aber bei der CIDP, auch Immunglobuline helfen, ebenso wie Plasmaaustausch. Dr. Kelm erwähnte die erste Beschreibung des GBS vor über 100 Jahren und das Auftreten in der Folge von Virusinfekten wie Zikavirus in Französisch-Polynesien. Auch bei der COVID-19 Pandemie wird GBS als

Folge beschrieben. In wenigen Fällen wurde nach der Impfung ein GBS diagnostiziert. Dr. Kelm erläutert das Sicherheitssignal des PEI, das erstmal nur eine Häufung der Vorkommnisse im Zusammenhang der Impfung beschreibt. Das heißt nicht, dass die Impfung für diese Erkrankung verantwortlich ist. Nach aktuellem Stand ist ein sehr geringes Risiko in der Impfung zu sehen. Das Risiko durch die COVID-19 Infektion ein GBS zu entwickeln, besteht ebenso.

Dr. Kelm ging im Laufe des Meetings auf ein häufiges Symptom, das Fatigue Syndrom, eine körperliche und geistige Erschöpfung, die längerfristig anhält, ein. Bei 60 – 80% der Erkrankten ist dieses Syndrom feststellbar. Dies ist in der Rehabilitation zu beachten, wie auch Stimmungsschwankungen, Depressionen und Ängste, gerade bei Patienten die lange beatmet waren. Leider gibt es kein Medikament, das man bei Fatigue gut wirksam einsetzen könnte. Das Team der Klinik hat hier ein eigenes Konzept entwickelt. Extrem wichtig für diese Patienten ist ein gutes Ressourcenmanagement. Sie müssen bewusst unter ihrer maximalen Belastungsgrenze bleiben. Gehen sie über diese Grenze hinaus, führt das dann zu einer erheblichen Erschöpfung. Sie benötigen dann mehrere Tage, um sich wieder zu erholen. „GBS Patienten sind oft hochmotiviert, meinen alles mitnehmen zu müssen, aber das ist dann kontraproduktiv, dann müssen wir ein bisschen bremsen“, so Dr. Kelm.

Zu Beginn der Therapie muss die körperliche und geistige Erschöpfung erfasst werden. Dazu nutzt das Team das für MS-Patienten entwickelte Würzburg Erschöpfungsinventar. [1] In der Ergotherapie wird ein Pausenmanagement erarbeitet und es werden konkrete Maßnahmen geübt, die dann im Alltag umgesetzt werden können.

Die Prognosen nach einem GBS sind sehr günstig. Ein Jahr nach Erkrankungsbeginn haben noch 6% schwere verbleibende Symptomatik, fast die Hälfte aller Betroffenen haben sich vollständig erholt. Nach zwei Jahren haben noch 12% Einschränkungen bei Aktivitäten des täglichen Lebens und 17% gehen immer noch nicht ihrer beruflichen Tätigkeit nach. Das Risiko ein zweites Mal GBS zu bekommen, ist mit 2 – 5% eher gering. Die Gesamtsterblichkeit liegt relativ niedrig, mit 2 – 3%.

---

[1] P. Flachenecker, H. König, H. Meissner, G. Müller , P. Rieckmann

Als Motivation erwähnt Dr. Kelm gerne Markus Babbel. Ein prominentes Beispiel, ein Fußballer, der nach seiner schweren GBS-Erkrankung seinen Profisport wieder aufnehmen konnte. Therapie ist auch nach längerer Zeit sinnvoll. Studien konnten zeigen, dass sich der Zustand noch nach mehr als 5 Jahren bessern kann.

Bild: Westerwaldklinik

Dr. Kelm stellte die leitenden Mitarbeiter der Therapieabteilungen vor und übergab das Wort zum zweiten Teil der Patienteninformation.

Herr Junk stellte das Angebot der physikalischen Therapie vor. In der physikalischen Therapie sind 6 Personen in 32 Therapieräumen tätig. Zuerst ging er auf die verschiedenen Massageformen ein, dann stellte er Elektro-Therapie, die Wärme- oder Kältetherapie, die Balneotherapie, in Form von Kneipp Therapie, und weitere Therapien vor.

Wann die klassische Massage sinnvoll und notwendig ist, wird durch ein klares Assessment bestimmt. Die Bindegewebsmassage und die Reflexzonentherapie gehören wie die Bürstenmassage zum Angebot. Hiermit werden taktile Reize gesetzt, bei Oberflächensensibilitätsstörung wird das betroffene Areal bearbeitet. Die Colon Massage ist ein spezielles Verfahren, sie wird bei Obstipation angewendet. Mit Grifftechniken wird versucht die Verdauung anzuregen. Die Vibrationsmassage wird als Pneumonie-Profilaxe eingesetzt. Dazu wird im Thoraxbereich das Lungenareal bearbeitet und durch diese hochfrequente Vibration das Abhusten angeregt. Das therapeutische Angebot wird durch spezielle Angebote abgerundet. Die Massage nach Dorn wirkt zum Beispiel bei Kopfschmerzen. Weitere spezielle Formen der Tiefenmassage können angewandt werden. Mit Medijet oder Hydrojet sind apparative Massageformen im Einsatz.

Die komplexe physikalische Entstauungstherapie setzt sich aus mehreren Säulen zusammen. Es handelt sich um eine manuelle Lymphdrainage oder die apparative intermittierende Kompression, mit einer Manschette, die über die betroffene Extremität gelegt wird und sich dann von unten nach oben zum Körper hin mit vorgegebenem Druck aufbläst. Hinzu kommt die Kompressionsversorgung, Bestrumpfung oder Bandagierung. Ein Problem bei der Ödem-Behandlung bei Patienten in der Neurologie ergibt sich durch die Bandagierung, welche die anschließende Therapie unter Umständen sehr schwierig macht. Handfunktion oder Gangschule werden problematisch. Ein zentraler Teil, auch in der Entstauungstherapie, ist Bewegung.

Zur Thermo-Therapie gehört die Sandwärmeliege, als ganzkörperliche Anwendung, die Heißluft in Form von Strahlungswärme, die heiße Rolle, als feuchtheiße Anwendung, die lokal mit großer Einwirktiefe appliziert werden kann. Bei akuten Beschwerden und bei Tremor kann Kältetherapie eingesetzt werden. Wechselbäder und Kneipp-Güsse werden bei Durchblutungsstörungen und Fatigue angewandt. Die Sensibilitäts-Stimulation, bei Störung der Oberflächensensibilität, wird mit warmem und eiskaltem Wasser durchgeführt und es werden taktile Reize mit Bürsten gesetzt. Zur Behandlung depressiver Symptomatiken wird Lichttherapie eingesetzt, mit einer speziellen Lampe im infraroten Spektrum, 10000 Lux. Gute Tageslichtlampen können auch ambulant als ergänzendes Angebot genutzt werden.

Für die Stromtherapie stehen Gleich- oder Wechselstrom, Strommodulationen, verschiedenste Frequenzen, Hoch-, Mittel- und Niederfrequenz für den therapeutischen Bereich zur Verfügung.

Herr Junk stellte unterschiedliche Strompulse vor. Dazu präsentierte er verschiedene Videosequenzen, die eine muskuläre Reaktion auf diverse Strompulse zeigen. Damit kann die Muskulatur aufgelockert werden. Neben Auflockerung kann das auch in der Schmerztherapie eingesetzt werden. Die EMS-Therapie wird auch in Studios genutzt. Tens-Geräte werden auch zur Schmerztherapie beworben. Die absolute Kontraindikation sind Herzschrittmacher oder Defibrillator. Metallimplantate sind nur noch eine relative Kontraindikation, weil je nach Stromart eine lokale Anwendung möglich ist. Entzündungen und Fieber sind grundsätzliche Kontraindikationen, genau wie Schwangerschaft.

Die hochfrequente Muskelstimulation, auch Hochtontherapie genannt, mit hochfrequentem Wechselstrom, wird häufig bei Polyneuropathien angewandt. Reizstrom ist der Überbegriff mit dem sowohl eine Aktivierung als auch Hemmung bei Muskelschmerzen erreicht werden kann. Die Funktionelle Elektrostimulation wird eingesetzt, um Fußheberschwäche zu bearbeiten. Die Peroneus-Stimulation kann dabei sowohl über ein Implantat, dessen Elektroden direkt um den Nerv gelegt werden, als auch über Hautelektroden erfolgen.

Exponentialstrom kann bei Schädigung des Motoneurons eingesetzt werden. Wenn die Muskeln nicht mehr durch die Nerven aktiviert werden können, kann durch Stromtherapie ein weiterer Muskelabbau reduziert werden.

Herr Kiefer bot eine Übersicht über die Physiotherapieangebote. In diesem Bereich arbeiten 23 Mitarbeiterinnen. Es wird in Einzeltherapie und Gruppenangebote unterschieden. Bogenschießen wird in Gruppen angeboten, ebenso Entspannungsverfahren, Koordinationstraining, Wirbelsäulengymnastik und Rückenschule. Mit verschiedenen Bewegungstrainern wird Mobilisierung erarbeitet. Die Geräte sind geeignet, um auch mit dem Rollstuhl Rad zu fahren. Das Ziel ist ein Erreichen einer höchstmöglichen Bewegungsfähigkeit und auch Selbstständigkeit. Daher wird die Therapie auf das Beschwerdebild des Patienten abgestimmt.

Ein Behandlungskonzept ist das Bobath Konzept. Das ist ein an Ressourcen orientierter aktiver Lernprozess, bei dem es um das Thema Neuroplastizität geht, also um das Anbahnen physiologischer Bewegungen. Das wird durch Üben und Wiederholung erreicht. Herr Kiefer zeigte im Bild eine Therapeutin, die den Transfer vom Sitz in den Stand bearbeitet. Im Verlauf der Rehabilitation werden die Ziele immer wieder angepasst.

Die PNF, die Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation ist ein Analyse- und Behandlungskonzept. Es geht darum, pathologische Bewegungsabläufe zu optimieren. Das kann man am besten im Rahmen der Einzeltherapie durchführen. Ziel ist die Behebung von Funktionsstörungen am Halte- und Bewegungsapparat und die Reduzierung von Schmerzen. Herr Kiefer beschrieb die Anwendung von Kinesio Tapes als häufig sehr hilfreich bei Schmerzen. Gelenke können so stabilisiert werden und sie können zur Aktivierung und Entspannung der Muskeln beitragen. Im Gang Parkour werden auf verschiedenen Untergründen an Gleichgewicht und Balance gearbeitet. Mit Akupunktur wird an der Regulation

des Energieflusses gearbeitet. Es geht darum, Schmerzen und Symptome zu reduzieren. Das Laufbandtraining ist auch mit einem Aufhängungssystem möglich. Der Patient wird einerseits gesichert, andererseits ist auch eine Gewichtsentlastung einstellbar, so dass es dem Patienten leichter fällt Schritte zu machen. Hier geht es darum, das Ganze wieder zu erlernen, die ersten Schritte zu machen und dadurch den Bewegungsablauf zu spüren. Danach geht es um die Reduktion von Hilfsmitteln, darum die Laufstrecke zu erweitern und dies in den Alltag zu transferieren.

Wichtig ist die Möglichkeit Hilfsmittel zu testen und diese dann zu verordnen, beziehungsweise diesen Prozess in Gang zu setzen.

Die Beschreibung von Hocker-Gymnastik Koordinationstrainings-Therapien im Schwimmbad, die auch für Rollstuhlfahrerinnen möglich sind, vervollständigte den Blick auf das Angebot. Wasserwiderstand als Trainingsparameter und der Auftrieb des Wassers spielen dabei eine wichtige Rolle.

Wirbelsäulengymnastik und Wahrnehmungsschulung

Herr Kiefer beschrieb die medizinische Trainingstherapie mit speziellen Geräten für das Training der Rücken- und Rumpfmuskulatur. Zu Beginn ist eine Biofeedback-Untersuchung möglich. Somit weiß man wie gut die Muskulatur ist und kann die Schwachpunkte bearbeiten. Mit Fahrradergometern kann die Ausdauer gesteigert werden. Das ist auch in sitzender Position möglich. Der Vorteil bei der Fahrradergometrie ist, dass man Belastungen ganz genau steuern kann. Die Belastungen werden vorgegeben und per Chipkarte so eingestellt, dass keine Überforderung eintritt.

Zum Abschluss des Meetings referierte Frau Weber zur Ergotherapie. Der Begriff ergo stammt aus dem Griechischen und steht für handeln, tätig sein, Selbstständigkeit erreichen. Sie wies auf die Möglichkeit hin, mit der Therapie Dinge des Alltags zu üben. Beispielsweise wird das Einkaufen geübt, auch mit Rollstuhl und Rollator. Man erlernt, den Einkauf in das Auto zu räumen und wie man mit der Bezahlung zurechtkommt. Für das Training rund um den Haushalt steht in der Klinik eine Küche zur Verfügung, in der auch gekocht wird. Man kann Hilfsmittel, wie zum Beispiel einen Stehstuhl, ausprobieren. Man schaut

zum Beispiel, wie man im Rollstuhl möglichst selbstständig kleinere Mahlzeiten zubereiten kann. In der Frühstücksgruppe wird dies weiter eingeübt. Wie trage ich ein Tablet? Wie kann ich Funktionen ersetzen? Wie kann ich schneiden? Kann ich ein normales Messer nutzen oder brauche ich ein adaptiertes Messer? Der Umgang mit Anziehhilfen und die Nutzung von Hilfsmitteln zum Öffnen von Flaschen, Dosen, Gläsern oder Greifhilfen kann geübt werden. Es ist ein Unterschied, etwas im Katalog zu sehen oder es in die Hand zu nehmen, es auszuprobieren und zu prüfen, ob man damit zurechtkommt. Manchmal ist eine Änderung der Alltagsstrategien notwendig, zum Beispiel das Erlernen einer Einhandschleife. Beim sogenannten ADL-Training (**Activities of Daily Living**), geht es um Tätigkeiten, die der Erfüllung von Grundbedürfnissen bzw. der Selbstversorgung dienen.

Dazu gibt es auch Eigentraining mit angeleiteten Übungen, da zu Hause oft keine engmaschige Betreuung erfolgen kann. Schreibtraining wird angeboten, wenn es dem Patienten wichtig ist oder weil das benötigt wird. Es gibt auch Trainingsmöglichkeiten am PC, der dann auch in Eigenregie genutzt werden kann. Es gibt unterschiedlichste Angebote des Trainings für die Handkraft und auch Materialien, die man mit auf das eigene Zimmer nehmen kann. Dazu gehört auch die Spiegeltherapie, ebenfalls in Eigenregie. Die Schienenversorgung umfasst Funktionsschienen oder Lagerungsschienen. Es gibt die Möglichkeit diese vor Ort anfertigen zu lassen, dann sind sie individuell angepasst. Die Robotik unterstützte Therapie ist relativ neu. Dabei wird vorrangig die Handfunktion trainiert, aber man kann damit auch das Gleichgewicht trainieren.

Die medizinisch-berufliche Rehabilitation bietet die Möglichkeit wieder in das berufliche Umfeld einzusteigen. Sie beginnt mit einer Einzeltherapie. Zunächst wird festgestellt: Was für eine Tätigkeit wird gebraucht, um wieder in den Beruf einzusteigen? Dann wird das Training entsprechend aufgestellt und verschiedene Stationen werden festgelegt. Im motorischen Bereich, im handwerklichen Bereich oder am PC wird über 2 Wochen trainiert. Zuerst auf eine Stunde täglich begrenzt, wird dann im Rahmen eines dreistündigen Abschlusstrainings ein Fähigkeitsprofil erstellt. Neben Ausdauer werden auch die Konzentrationsfähigkeit und weitere Fähigkeiten vom Team erfasst.

Frau Weber beschrieb das weitere Angebot in der Werkstatt, das neben der Verbesserung der Feinmotorik auch die Belastbarkeit steigert und somit auch

positiv auf Gefühlsschwankungen wirkt: Es macht Spaß wieder tätig zu sein. Abschließend präsentierte Frau Weber einige Hilfsmittel.

Zum Ende des Meetings stand Herr Dr. med. Kelm für Fragen der Teilnehmer zur Verfügung:

Wie bereitet man sich als Betroffener am besten auf die Reha vor?

Dr. Kelm: Es ist gut, wenn man sich vor dem Antritt der Rehabilitation fragt, was man durch die Reha erreichen will. Das ist auch eine Frage, die man vorher schon mit seinem behandelnden Arzt besprochen haben sollte. Dann muss man auch Prioritäten setzen: Was für ein vorrangiges Ziel gibt es? Ganz wichtig ist, dass es realistische Ziele sind. Wir sprechen dann bei der Aufnahme mit den Patienten über diese Ziele und Vorstellungen und müssen dann natürlich gemeinsam realistische Ziele festlegen. Es ist leider auch nicht selten, dass nicht realistische Ziele bestehen und dann ist von vornherein klar, das kann nur in Enttäuschung enden. In einem zweiten Schritt wird gemeinsam festgelegt, wie der Therapieplan aussieht.

Ist es auch nach langer Zeit, also 20 Jahre nach einem GBS, sinnvoll wieder eine stationäre Reha zu machen?

Dr. Kelm: Aus medizinischer Sicht ist bei chronischen Erkrankungen, auch nach längerem Verlauf, immer dann, wenn man durch ambulante Therapiemaßnahmen bestimmte Ziele nicht erreichen kann, die eine intensive stationäre Therapie sehr wohl noch erreichen könnte, stationäre Rehabilitation sinnvoll. Eine Reha kann auch nach 20, nach 30 Jahren chronischer Erkrankung immer noch Erfolge erzielen. Es besteht eine realistische Chance, dass man auch nach so langer Zeit noch mal Verbesserungen erreicht. Häufig ist es leider aber auch so, dass diese Erfolge nicht nachhaltig sind. Beispielsweise bei MS-Patienten ist häufig der Reha-Erfolg nach einem oder zwei Jahren wieder weg und dann ist durch eine erneute Maßnahme auch wieder erneute Verbesserung erreichbar. Eine Reha in regelmäßigen Abständen ist gerade bei chronischen Erkrankungen zu empfehlen. Unsere Erfahrung ist, dass die Leistungsträger durchaus bereit sind, wenn das therapeutisch gut begründet ist, auch vorzeitig eine erneute Reha-Maßnahme zu genehmigen.

Bei Ihrem Vortrag kam keine Vojta Methode vor. Wird das nicht angeboten?

Dr. Kelm: Es gibt ja verschiedene Schulen – es gibt keine Studien oder keine wissenschaftlichen Erkenntnisse, dass eine Physiotherapieschule besser ist als die andere. Unsere Therapeuten richten den Blick auf individuelle Wege: Welche Methoden kann ich miteinander verbinden? Unsere Therapeuten schauen, welche verschiedenen Elemente aus den verschiedenen Schulen sie nutzen können, um den besten Erfolg zu erzielen.

Fatigue wurde in letzter Zeit als eigenständige Erkrankung dargestellt. Ist dieses Erschöpfungssyndrom ein Begleitsymptom?

Dr. Kelm: Das ist richtig, es gibt ein eigenständiges Krankheitsbild. CFS tritt in der Regel, oder häufig, nach Infektionen auf, nach Definition, wenn diese Symptomatik mindestens 6 Monate anhält. Fatigue Symptomatik bei anderen Erkrankungen, wie bei der Multiplen Sklerose oder bei der Parkinson Erkrankung, ist nicht gleichzusetzen mit dem CFS. Das Fatigue Syndrom tritt im Rahmen einer anderen Grunderkrankung auf.

Auf eine weitere Nachfrage antwortet Dr. Kelm, dass von der Deutschen Rentenversicherung Patienten mit besonderer beruflicher Problemlage regelmäßig zugewiesen werden. In Rollstuhl und Rollator wird eingewiesen. Man vergewissert sich vor der Versorgung mit Elektrorollstuhl, dass der Patient in der Lage ist, diesen zu bedienen. Ein entsprechender Führerschein wird nicht angeboten. Es ist eine der Aufgaben in der Reha, zu entscheiden welches Hilfsmittel sinnvoll ist und eine Verbesserung für den Alltag darstellt.

Wie sieht es aus mit der Weiterführung der Therapie? Wie finde ich einen Therapeuten?

Dr. Kelm: Ja das ist eine sehr schwierige Frage. Wir wissen alle, dass die Versorgung nach der Reha und überhaupt in der ambulanten Versorgung schwierig ist. In unserem Entlassungsbericht/Therapiebericht, wird genau beschrieben, was mit dem Patienten gemacht worden ist, wo hat er Verbesserung erzielt oder auch nicht, wo ist noch Behandlungsbedarf? Es wird empfohlen, sich schon während des Klinikaufenthalts Termine bei Therapeuten zu Hause zu sichern.

Zu den Einschränkungen während der Coronapandemie führt Dr. Kelm aus, dass nicht das komplette Angebot aufrechterhalten wurde. Aufgrund der

Rückmeldungen sieht er trotz der besonderen Situation immer noch sehr gute Therapien gewährleistet.

Das Recht, sich eine Klinik auszusuchen, wurde angesprochen. Bei Antrag auf Reha kann man formlos schreiben: Ich nehme mein Wunsch- und Wahlrecht wahr und möchte in diese Klinik gehen. Entsprechende Vorlagen sind auf unserer Internetseite zu finden. Der Träger kann dies nur ablehnen, wenn er keinen Vertrag mit der von Ihnen ausgesuchten Klinik hat.

Eine Frage an die Therapeuten: Was tun bei kalten Füßen oder kalten Beinen?

Antwort: Es kommt darauf an, ob es eine objektivierbare Durchblutungsstörung ist. Dann kann man zum Beispiel auch Kneipp anwenden oder auch das 2-Zellen-Bad. Nach Diagnosestellung kann ein therapeutisches Angebot entwickelt werden.

Therapie nach Infusion: Wann keine Lymphdrainage und keine Fußreflexzonenmassage nach Infusionstherapien gemacht werden sollte, hängt vom Patienten ab. Es spricht nichts dagegen, dass man am nächsten oder übernächsten Tag solche Therapien anwendet. Es gibt Patienten, die mehr Zeit brauchen sich zu erholen. Dann sollte man vorsichtig sein. Es gibt keine direkte Kontraindikation.

Wir bedanken uns beim Team der Westerwaldklinik in Waldbreitbach für einen hochinteressanten Nachmittag mit zahlreichen Informationen rund um das Thema Rehabilitation.

Onlinetreffen, 16. Februar 2022, Prof. Dr. Yoon

Themen: Therapien der CIDP und des GBS, Schmerztherapie und SARS-CoV-2

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

Am 16. Februar luden wir, die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe wieder zum Online-Patiententreffen ein, zu dem wir als Ansprechpartner Prof. Dr. med. Yoon begrüßen konnten. Viele Teilnehmer waren online zugeschaltet und einige hatten vorher ihre Fragen eingereicht. Hier lesen Sie eine Zusammenfassung des Meetings.

Therapieregime

Alle 6 Wochen erhalte ich an 4 Tagen Immungobuline. Nun soll der vierte Tag nach 3 Tagen Pause erfolgen. Ist das bedenklich?

Prof. Dr. Yoon: Das ist ungewöhnlich, aber nicht unbedingt ein Nachteil, wenn es nur einmalig vorkommt, wegen Terminverschiebungen. Da muss man sich keine Sorgen machen.
Die Abstände der Immungobulin-Infusionen ist jetzt 6 Wochen, aber die Wirkung hält nur 3 Wochen an. Sollte man die Abstände verkürzen oder muss man sich damit einfach zufriedengeben? Bei der letzten Infusion hatte die Fragende einen anaphylaktischen Schock. Kann es sein, dass die Infusion zu schnell gelaufen ist?

Prof. Dr. Yoon: Ein anaphylaktischer Schock ist lebensbedrohlich und liegt sicherlich nicht in der Infusionsgeschwindigkeit begründet. Wenn es ein richtiger anaphylaktischer Schock gewesen ist, dann ist ihre laufende IVIG-Therapie gefährdet und sollte kritisch bewertet werden. Es ist auch ohnehin ungewöhnlich, dass nach vielen Jahren der IVIG-Behandlung ein anaphylaktischer Schock auftritt. Falls es kein anaphylaktischer Schock war, könnte man vor der Infusion Cortison und Fenistil geben. Erst wenn diese Therapie ohne Infusions-Reaktion funktioniert, kann eine Verkürzung angegangen werden. Bei MADSAM (Lewis-

Sumner-Syndrom) war der Infusionsabstand in der Zulassungsstudie[2] bei 3 Wochen, aber 4 Wochen ist üblich.

Können sie mir bitte die Wirkung einer Immunglobulin-Infusion beschreiben. Was passiert genau? Haben die Immunglobuline Auswirkungen auf die Infektabwehr, insbesondere Covid-19?

Prof. Dr. Yoon: Der Ablauf der Infusion ist immer der gleiche Mechanismus, Venenkatheter und die Infusionsschläuche, die sie kennen. Mit dem Immunsystem passiert dann unglaublich viel. Die einfachste Erklärung ist, dass man durch die Immunglobuline krankmachende Eiweiße rausfischt. Es kommen jedoch noch weitere Prozesse in Gang, u.a. Einfluss auf das Komplementsystem, Wirkungen auf die Abwehr- und Fresszellen. Da man nicht genau weiß, an welchen Stellen der Einsatz von Immunglobulin welche Effekte auf die CIDP hat, reden wir grundsätzlich von einer Immunmodulation. Das Immunsystem wird auf verschiedenen Ebenen moduliert. Das ist beim Einsatz von Kortison oder Immunsuppressiva anders, da wird das Immunsystem unterdrückt. Die Immunmodulation hat zur Folge, dass Immungobuline in regelmäßigen Abständen gegeben werden müssen.
Immungobulin hat keine Wirkung auf die Abwehr von COVID-19 oder andere Viren. Sie müssen wissen, dass ein großer Teil der Immunglobuline in den USA produziert wird. Die Pandemie hat die Staaten sehr stark getroffen, sodass man in vorsichtiger Annäherung davon ausgehen kann, dass ein Teil der Spender in Nordamerika wahrscheinlich eine COVID-19 Infektion durchgemacht hat. Die Antikörper sind dann im medizinischen Präparat enthalten. Das hat keinen negativen Effekt auf die Immunabwehr. Man könnte durchaus eine gewisse Immunisierung durch Immungobuline erhalten, aber das hat keine Konsequenzen. Man würde auch nicht sagen, nach Immungobulin braucht man sich nicht impfen lassen. Das darf man daraus nicht ableiten.

Wie kann man den Zeitraum zwischen den Infusionen ausdehnen, ohne dass es zu Lähmungen oder anderen Ausfallerscheinungen kommt?

---

[2] Die Zulassungsstudie ist eine klinische Studie, um die Zulassung eines neuen Arzneimittels zu erwirken. Die Dosierung für die zu behandelnde Erkrankung wird darin erprobt.

Prof. Dr. Yoon: Man nennt das eine Dosistitration. Entweder wird das Intervall gestreckt oder die Dosis verringert. In der Zulassungsstudie wurde in der Erhaltungstherapie alle 3 Wochen ein Gramm Immunglobulin pro Kilogramm Körpergewicht gegeben. Heute sind 4 Wochen Zyklen üblich. Der Vorteil von längeren Zyklen im berufstätigen Alter ist, dass sie weniger Arztkontakte haben. Es gibt kein ‚richtiges' Vorgehen, wie man die Intervalle streckt. Es hängt vom individuellen Krankheitsverlauf ab. Wenn der Patient stabil ist, könnt man nach einem halben Jahr Therapie beginnen, das Intervall zu strecken. Dann verlängert man auf 5 Wochen. Wenn es dem Patienten weiter gut geht, verlängert man auf 6 Wochen, dann auf 7. Sobald Verschlechterungen eintreten, rutscht man wieder zurück auf das letzte Intervall.

Symptome

Die elektroneurografische Untersuchung ergab, dass die Leitfähigkeit wieder komplett vorhanden sei im rechten Arm. Jedoch hat die Fragestellerin nicht das Gefühl, dass sich etwas verbessert hat. Wie kann das sein?

Prof. Dr. Yoon: Messungen an sich und das klinische Symptom gehen manchmal ganz getrennte Wege. Es kann also sein, dass Menschen heftige Beschwerden haben und Messungen relativ gut aussehen. Messungen können allerdings auch eine starke Reduktion der Nervenleitgeschwindigkeit zeigen und der Betroffene merkt nur wenig Ausfälle. Eine Messung der Nervenleitgeschwindigkeit erlaubt die Funktion betreffend keine Vorhersage für die nahe Zukunft.

Gibt es Anhaltspunkte, um harmlose Missempfindungen von Vorboten von Lähmungen zu unterscheiden?

Antwort der Redaktion: Das ist und bleibt schwierig. Chronische Erkrankung haben vielfältigen Einfluss auf den Menschen. Patienten sind unterschiedlich. Den einen belastet jede Veränderung, während andere sagen, ich habe doch gar nix und Veränderungen übersehen. Das Spektrum ist groß, sodass ein Patient von einer allgemeinen Regel nicht profitieren könnte. Prof. Yoon rät seinen Patienten festzustellen, was ihre CIDP ausmacht. Was sind die individuellen Symptome? Achten sie auf ihre Alltagskompetenz, sagt er. Was ist heute anders als gestern oder vor einer Woche. Wie ist es den Stift in der Hand zu halten, wie ist das Schreiben oder das Aufsetzen, wie gut können Sie Knöpfe

zu machen oder Schlüssel umdrehen, oder wie sicher gehen Sie? Wenn diese Dinge noch genauso gut funktionieren, kann Kribbeln, was gelegentlich auftritt und sich wieder verbessert, i.d.R. vernachlässigt werden. Die Beobachtung der Alltagskompetenz ist die Herausforderung. Ist es heute eine andere als vor einer Woche? Bei jedem schlechten Tag einen Arzt zu kontaktieren, würde nicht zufriedenstellen. Veränderungen zu ignorieren auch nicht. Es braucht eine Portion Gelassenheit und das ist natürlich einfacher gesagt als getan.

Ergänzende Therapien

Außer Vitamin B 12 oder Magnesium - kann man andere Stoffe gegen die CIDP einnehmen?

Antwort der Redaktion: Da kann Prof. Dr. Yoon auch nichts anderes empfehlen. Zu Nahrungsergänzungsmitteln, wie Propionsäure, laufen Untersuchungen. Im GBS Journal wurde darüber schon einmal berichtet.

Ein weiterer Teilnehmer fragte nach der Bedeutung der Ernährung und berichtete, wie er zum Einsatz von Propionat kam. In der Klinik hatte ein anderer Patient mit MS ein Gespräch mit dem behandelnden Arzt zum Einsatz von Propionat. Daraufhin hat er sich über die laufenden Studien informiert und den Wirkstoff besorgt. Das bezahlt er seit Jahren privat. Die Ärzte sagen, er hätte eine gute Reparationsfähigkeit der Nerven, obwohl seine CIDP recht stark verläuft.

Prof. Dr. Yoon: Die Propionsäure ist ein spannendes Feld. In Deutschland ist es als Nahrungsergänzungsmittel frei verkäuflich, muss aber selbst gezahlt werden. Die Untersuchungen werden zeigen, ob Propionat auch auf die CIDP einen positiven Einfluss hat. „Aber es ist nicht anzunehmen, dass man durch die Ernährung die eigentliche Therapie ersetzen könnte."

2020 schweres GBS - heute am Rollator. Spricht grundsätzlich etwas gegen Heilfasten?

Prof. Dr. Yoon: Es spricht nichts dafür oder dagegen. Wenn sie danach wieder in ihre gewohnte Ernährung zurückfallen, ändert sich nichts, sodass ich Ihnen nahelegen möchte, eine Ernährungsberatung hinzuzuziehen.

Rituximab, Immunsuppression, Cortison...

Wann wäre nach Rituximab-Therapie eine Besserung zu erwarten?

Prof. Dr. Yoon: Eine Therapie wird zum Zweck der Besserung oder Stabilisierung angepasst. Wann und welche Verbesserungen ein Therapiewechsel bringt, bleibt am Anfang häufig unklar. Der biologische Effekt auf das Immunsystem einer Rituximab Gabe ist erwartungsgemäß nach 4 bis 6 Wochen eingetreten. Es hängt u.a. vom Erholungspotenzial des Nervensystems ab, was individuell naturgemäß sehr unterschiedlich ist.

Wie sollte eine Anti-MAG Polyneuropathie weiter behandelt werden?

Prof. Dr. Yoon: Die Anti-MAG Polyneuropathie ist das Paradigma oder Paradebeispiel einer autoimmun vermittelten Polyneuropathie. Bei Ihnen gab es nach einer Therapie bis September 2021 bis heute keine weitere Verschlechterung. Diese Erkrankung des blutbildenden Systems wird meist mit Rituximab behandelt. Eine Immunmodulation wäre nicht sehr hilfreich. Solange es dem Betroffenen gut geht, ist eine Behandlung mit Cortison nicht zwingend, da die Krankheit manchmal ganz langsam verläuft oder manchmal auch stagniert. Wenn wieder Symptome auftreten, käme wieder Rituximab zum Einsatz. Die Kosten der Therapie müssen zunächst bei den Kassen beantragt werden (Off-Label).
Diagnose CIDP mit starken Schmerzen, Krämpfen und erhebliche Gehbehinderung. Gibt es eine Alternative zur Therapie mit Cortison?

Prof. Dr. Yoon: Eine Langzeitbehandlung in Form einer täglichen Einnahme mit Cortison ist in diesem Fall nicht zu empfehlen. Besser ist es, das Cortison als Stoßbehandlung zu geben. Gleichzeitig muss man in ihrem Fall über Wochen und Monate langsam das oral eingenommene Cortison ausschleichen. Das kann man nicht sofort absetzen, wegen der Addison Krise. Es wird unter ärztlicher Begleitung über viele Woche reduziert werden müssen.

Was spricht für und was gegen den Wechsel von Rituximab auf Azathioprin?

Prof. Dr. Yoon: Man kann wechseln, muss allerdings nicht, wenn Rituximab wirkt.

COVID-19

Kann ein Wechsel sinnvoll sein, um einen höheren COVID-19 Schutz zu erreichen?

Prof. Dr. Yoon: Dazu gibt es keine Studien. Azathioprin ist auch ein Immunsuppressivum. Ich würde meinen Patienten, wenn sie unter Rituximab einen guten Verlauf haben und sehr stabil sind, nicht raten, die Therapie zu wechseln.

Was sollen Rituximab Patienten beachten? Viele Personen mit einer immunsupprimierenden Therapie können nach mRNA-Impfungen nur einen schwachen oder fehlenden Impfschutz aufbauen.

Prof. Dr. Yoon: Wir impfen und gucken auf die Antikörpertiter und assoziieren, dass ein hoher Antikörpertiter einen guten Impfschutz bietet. Welche Bedeutung jedoch Abwehrzellen haben, die durch die Impfungen ebenfalls in „Alarmbereitschaft“ versetzt werden, ist nicht sehr gut beleuchtet. Hinzu kommt, dass die „mukosale Abwehr“, d.h. der Schutz an den Schleimhäuten der Atemwege durch die heutigen Impfungen gar nicht beeinflusst wird. Natürlich ist der Einsatz von Immunsuppressiva oder die Entfernung von B-Zellen immer ein Risiko für eine nicht optimale Impfantwort.
Wechseln sie doch bitte mal die Perspektive. Was ist der alternative Weg, den alle chronisch Kranken zu gehen hätten, um einen guten Impfschutz zu erreichen? Das muss jeder für sich selbst herausfinden. Jeder hat einen Therapieweg hinter sich. Bei Immunsuppression oder Rituximab kann man in erster Annäherung davon ausgehen, dass andere mögliche Therapien nicht geholfen haben. Diesen Tatbestand sollte man mit der Impfung in ein Verhältnis setzen. Würde man mit einer Änderung der CIDP-Therapie das Risiko einer Verschlechterung der Erkrankung eingehen, um eine gute Impfantwort zu bekommen? Die Frage muss jeder für sich selbst beantworten.

Wie können die zu erwartenden Totimpfstoffe in ihrer Wirkung bei Patienten mit CIDP unter Immunglobulin-Therapie eingeschätzt werden?

Prof. Dr. Yoon: Bei Immungobulin-Therapie ist die Frage des Impfstoffes unkritisch. Bei Immungobulin ist, anders als bei Cortison, keine Karenzzeit einzuhalten.

Schmerz

GBS vor 10 Jahren – noch sensorische Einschränkungen. Was würden sie einem Menschen raten, der permanent ein hohes Schmerzniveau mit dem Schwerpunkt in den Füßen hat?

Prof. Dr. Yoon: Den Weg in die konsequente Schmerztherapie zu gehen. Ein interdisziplinäres Team, in dem ein Neurologe Bestandteil des Teams ist, wäre zu bevorzugen.

Welche Mittel kann man bei sehr starken Schmerzen durch eine Polyneuropathie einnehmen?

Prof. Dr. Yoon: Es gibt eine ganze Reihe von Mitteln, die angewandt werden, z.B. typische Schmerzmittel (Antiphlogistika, Opiate), Antidepressiva, Antiepileptika. Die größte Erfahrung in der Schmerzbehandlung gibt es mit Antidepressiva. Man weiß nur nicht im Vorfeld, welcher Patient auf die jeweiligen Substanzen positiv anspricht. Die Schmerztherapie beansprucht Zeit.

Vollnarkose, Durchblutung

Ein Mediziner sagte, nach einem GBS solle man keine Vollnarkose geben. Verbietet sich das immer?
Prof. Dr. Yoon: Diese Frage lässt sich nicht pauschal beantworten. Wenn das GBS einen gutartigen Verlauf hatte und lediglich wenig Restsymptome zu verzeichnen sind, ist das Narkoserisiko sicherlich kleiner als nach einem GBS mit schweren Restsymptomen. In diesen Fällen muss beachtet werden, dass der schlaffe Muskeltonus die Beatmungszeit am Respirator verlängern kann. Daher sollte zunächst kritisch geprüft werden, ob die Vollnarkose unausweichlich ist und nicht andere Narkoseformen ebenfalls für den Eingriff zum Einsatz kommen können. Die vollumfängliche Aufklärung unter Berücksichtigung der Krankheitsvorgeschichte ist daher zwingend, damit jeder Betroffene seine Entscheidung treffen kann.

Verschiedene Betroffene beklagen fleckige Beine, dunkelfarbige Stellen an den Beinen oder geschwollene Beine. Sehr kalte Beine stören oft. Die Wundheilung ist oft sehr langsam. Sind Durchblutungsstörungen ein bekanntes Begleitsymptom einer CIDP oder sind das die Folgen der Mobilitätseinschränkung?

Prof. Dr. Yoon: Was Sie beschreiben (Schwellung, Wundheilung), sind auch autonome Funktionenstörungen, also Kompromittierung des vegetativen Nervensystems. Bei der CIDP sind nicht nur die großen Nerven betroffen, sondern auch die autonomen Fasern. Das darf man nicht vernachlässigen.

Abschließend sprachen wir über den fehlenden Austausch in Symposien vor Ort. Alle machten deutlich, dass wir das so bald wie möglich wieder angehen wollen.

Wir danken Prof. Dr. Yoon für seine Zeit und die kompetenten Antworten und vielfältigen Informationen. Der nächste Online-Termin mit ihm und Frau Dr. Pitarokoili Anfang April wird vom RV Kurpfalz vorbereitet.

Sabine Nett

Zu Gast beim Reha-Kolloquium in Münster

Das 31. Reha-Kolloquium der Deutschen Rentenversicherung fand vom 7. bis 9. März 2022 in Münster in der Halle Münsterland (MCC) statt. Es ist das wichtigste Forum für die Rehabilitationsforschung in Deutschland. Wir, die GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e.V. waren am 08. März dabei, um einige interessante Vorträge zu hören und Informationen zu sammeln. Das Motto des diesjährigen Kolloquiums „Rehabilitation: Neue Wege, neue Chancen“ war auf jeden Fall vielversprechend. Viele Expertinnen und Experten aus Wissenschaft, Medizin, Psychologie und Therapie referierten und präsentierten neuste Erkenntnisse und aktuelle Therapieansätze.

Neue Wege – Neue Chancen
Die Rehabilitation ist für viele die Brücke zurück ins Erwerbsleben und die Selbstständigkeit. Zur Stärkung des Grundsatzes „Prävention vor Reha vor Rente“ sollen daher in Zukunft die Zugänge zu den Leistungen weiter

verbessert und frühzeitig Maßnahmen zur Verhinderung von Erwerbsminderung etabliert werden. Versicherte sollen zukünftig noch frühzeitiger angesprochen werden und notwendige Handlungsbedarfe erkannt werden. Dabei kann die immer mehr in den Vordergrund rückende Digitalisierung im Gesundheitswesen eine wichtige Rolle spielen.

Rehabilitationsmaßnahmen werden oft zu spät oder – trotz Bedarfs - gar nicht eingeleitet. Das bedeutet zum Beispiel bei chronischen Krankheiten, dass Chancen auf Besserung oft nicht genutzt werden. Je länger sich ein chronisches Krankheitsgeschehen entwickelt, desto größer ist das Risiko späterer Langzeitarbeitslosigkeit und Erwerbsminderung. Mit dem zweiten Modellprojekt „ZAR“, Zugangsoptimierte Arbeitsfähigkeitsorientierte Rehabilitationsmaßnahmen, von Reha Pro sollen frühzeitig Krankheitssignale mit Chronifizierungsrisiko erkannt werden und es wird den Betroffenen gezielt eine Rehamaßnahme vorgeschlagen, bevor die Erkrankungen chronisch werden.

Das Thema Digitalisierung griff auch Prof. Dr. Dr. med. habil. Dr. phil. Dr. theol. h.c Eckhard Nagel auf. Er wies auf die Chancen einer zunehmenden Digitalisierung im Bereich Rehabilitation hin, machte aber auch Nachteile und Risiken deutlich. Dabei ließ er nicht unerwähnt, wie wichtig für ihn neben der Prävention auch die Nachsorge nach der Rehabilitation ist, zum Beispiel im Bereich Ernährung und Bewegung. Hier könnte die Digitalisierung eine wichtige Rolle spielen, beispielsweise in Form von entsprechenden Apps. Sein Vortrag machte sehr beeindruckend die Potenziale und Herausforderungen des Wandels hinsichtlich Digitalisierung auch für die Forschung deutlich. Anhand von vielen Beispielen analysierte der Beitrag die Möglichkeiten in der Rehabilitation und gab einen Ausblick auf anstehende Aufgaben für Forschung und Entwicklung.

Mein Fazit

Die Digitalisierung, auch in der Rehabilitation, ist nicht mehr wegzudenken und bietet großartige Chancen. Durch die elektronische Patientenakte (ePA) beispielsweise, ließe sich viel Zeit sparen, denn Ärzte und Therapeuten hätten gebündelte Information schnell zur Hand. Wenn man die Zeitersparnis dann in Kommunikation und Zuwendung in Richtung des Patienten investieren würde, käme auch die oftmals gestresste Seele des Patienten nicht zu kurz. Im Zeitalter der zunehmenden Digitalisierung ein nicht zu unterschätzender Aspekt.

BAG Selbsthilfe, 10. Dezember 2021, Sabine Nett

Selbstwirksamkeit – Zauberformel zur Bewältigung von Krisen bei chronischer Erkrankung?

Die sogenannte Selbstwirksamkeit ist eine psychische Fähigkeit. Jedermann kann versuchen sie zu erlernen. Selbstwirksamkeit, richtig angewandt, kann dabei helfen, jede Art von Herausforderung zu meistern. Selbstwirksamkeit im Hinblick auf eine chronische Krankheit steigert die Gesundheitskompetenz, hilft also dabei, Experte in eigener Sache zu werden.

Die Frage, die sich uns stellt: Vertrauen Menschen mit chronischen Erkrankungen ihren eigenen Fähigkeiten mehr, wenn sie sich gut über die Krankheit und die eigenen Handlungsmöglichkeiten informiert fühlen?

Wie kann das gehen?
Es geht um das gute Gefühl und auch um die Fähigkeit, etwas in die Hand zu nehmen, einen eigenen Weg zu gehen. Das Gefühl, ich kann etwas tun. Wer eine hohe Selbstwirksamkeit hat oder einfacher ausgedrückt – wer an sich glaubt, der geht auch an schwierige Situationen beherzt heran. Gelingt es ihm dann, sie erfolgreich zu bewältigen, stärkt das wiederum das Gefühl der Selbstwirksamkeit.

Doch woher kommt dieser Glaube an sich selbst? Im Prinzip ist die Selbstwirksamkeit in jedem Menschen angelegt. Aktuell ist die Stärkung der Gesundheitskompetenz, besonders in der Selbsthilfe, ein spannendes Thema. Denn die Selbsthilfe ist der Ort, an dem Selbstwirksamkeit entstehen oder gesteigert werden kann. In Selbsthilfegruppen finden sich Vorbilder für die eigene Rolle. Die Gruppe ermöglicht neue soziale Erfahrungen und ermutigt sich gegenseitig. Das dort einmalige Angebot von informationeller, emotionaler, instrumenteller und selbstwert-bezogener Unterstützung stärkt das Vertrauen in die eigenen Kompetenzen im Sinne der Selbstwirksamkeit.

Die BAG SELBSTHILFE e.V. hatte am 10. Dezember 2021 zu einer Online-Informationsveranstaltung eingeladen: „Selbstwirksamkeit fördern?“ Dabei ging es unter anderem auch um die Potenziale, die für die Selbsthilfe in Frage kommen. Denn Selbstwirksamkeit wird seit langem in einem Kontext mit der Selbsthilfe betrachtet. Die große Gemeinsamkeit ist, dass es jeweils um die Bewältigung von herausfordernden Situationen geht.

Obwohl Selbstwirksamkeit als psychologisches Konzept seit den 1970er Jahren bekannt ist, zeigt sich bis in die heutige Zeit eine Forschungslücke. Es fehlt ein grundlegendes Verständnis, wie Selbstwirksamkeit mit Information und Wissen in Beziehung steht.

Während der Veranstaltung wurden folgende Themen beleuchtet:

- Was ist bisher über den Zusammenhang zwischen Selbstwirksamkeit und Informiertheit bekannt?
- Warum ist es hilfreich, diesen Zusammenhang genauer zu untersuchen?
- Wie kann Selbsthilfe diese Erkenntnisse nutzen?

Bei der Diskussion liegt aber bisher der Fokus vor allem auf der Nutzung von Gesundheitsinformationen. Mindestens genauso wichtig ist aber, ob man den Eindruck hat, das eigene Leben entsprechend der dann gegebenen Empfehlung tatsächlich gesundheitsförderlich gestalten zu können. Aus diesem Grund ist die wissenschaftliche Diskussion zu den sogenannten „Selbstwirksamkeitserwartungen“ so wichtig. Bei der Veranstaltung wurde ein Konzept der Selbstwirksamkeit vorgestellt und Potenziale für die Selbsthilfe aufgezeigt. Im Fokus standen hierbei die beiden Themen:

- „Status quo: Was wir über die Beziehung zwischen Selbstwirksamkeit und Informations- und Gesundheitshandeln wissen“
- „Selbstwirksamkeit & Selbsthilfe: Ansätze zur Weiterentwicklung des Konzepts“

Die BAG SELBSTHILFE e.V. und die Stiftung Gesundheitswissen wollen dieser Frage zeitnah in einer gemeinsamen Online-Befragung nachgehen. Die großen Chancen dieser Befragung liegen in einer stärkeren Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit chronischen Erkrankungen bei der Gestaltung von Gesundheitsinformationen – im Allgemeinen aber auch gezielt für die Selbsthilfe. Wir werden darüber berichten.

Genesen oder gesund – Der entscheidende Unterschied!

Wir möchten Sie auf eine Information der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aufmerksam machen. Diese bezieht sich zwar auf COVID-19, kann jedoch auch Empfehlung für andere Erkrankungen sein.

Viele Menschen, die an COVID-19 erkrankt waren, gelten nach der überstandenen Infektion zwar als genesen, sind aber noch lange nicht wieder gesund. Zahlreiche Beschwerden, die unter dem Begriff „Long-Covid“ zusammengefasst werden, bleiben eine lange Zeit nach der Akutphase ein unangenehmer Begleiter des täglichen Lebens und erschweren die Rekonvaleszenz oft erheblich. Das kennen viele Menschen mit einer chronischen Erkrankung nur zu gut. So auch wir, die wir mit einer autoimmun-entzündlichen Neuropathie leben und versuchen, sie in unseren Alltag zu integrieren. Doch Folgesymptome dürfen nicht einfach ignoriert werden, um möglichst schnell wieder zu „funktionieren“. Sportliche Betätigung kann dabei helfen, schneller wieder in Gang zu kommen. Allerdings mit gebotenem Maß und einem langsamen Trainingsanstieg. Ob Ihre sportliche Betätigung auf dem richtigen Niveau stattfindet und welche wichtige Rolle Ihrer Atmung dabei zukommt, lesen Sie auf Seite 7, wenn Sie den folgenden Link anklicken:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/340306/WHO-EURO-2021-855-40590-57670-ger.pdf?sequence=1&isAllowed=y

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

Sabine Nett

Erste UN-Resolution ebnet den Weg für Europas Aktionsplan für seltene Krankheiten

Dieser Aktionsplan stellt den ersten und umfassendsten Schritt zur Reform der Gesundheitssysteme in der gesamten EU mit allen erforderlichen Schritten, Ergebnissen und messbaren Zielen dar, um das Engagement der Mitgliedstaaten für seltene Krankheiten unter ein gemeinsames Dach zu bringen.

Am 16. Dezember 2021 verabschiedete die Generalversammlung der Vereinten Nationen die erste Resolution zum Thema „Bewältigung der Herausforderungen für Menschen mit einer seltenen Krankheit und ihren Familien“. Es ist eine formelle Verpflichtung der 193 UN-Mitgliedstaaten, einschließlich der 27 Mitgliedstaaten der Europäischen Union, die Politik der Seltenen Krankheiten zu unterstützen, um die Rechte aller, die mit einer seltenen Krankheit leben und ihrer Familien, zu fördern und zu schützen. Die Mitgliedstaaten der Europäischen Union haben sich entschlossen, bestehende Hindernisse und Herausforderungen, mit denen die 30 Millionen Menschen, die in Europa mit einer seltenen Krankheit leben, weiter durch eine Stärkung der Gesundheitssysteme abzubauen und ihnen einen Zugang zu einer hochwertigen, verfügbaren und erschwinglichen Gesundheitsversorgung zu ermöglichen. Dadurch soll eine gesundheitliche Chancengleichheit hergestellt und Diskriminierung und Stigmatisierung beendet werden.

Das sind weitere Schwerpunkte:

- Sicherstellung des Zugangs zu hochwertigen lebenswichtigen Gesundheitsprodukten
- Sicherstellung des Zugangs zu sicheren und wirksamen Arzneimitteln und Gesundheitstechnologien
- Förderung der Schaffung von Expertennetzwerken und multidisziplinären spezialisierten Expertenzentren für seltene Krankheiten
- Weitere Einrichtung von Europäischen Referenznetzwerken
- Unterstützung durch internationale Zusammenarbeit zur Forschung
- Koordinierung der Forschungsanstrengungen

Quelle:
https://www.rarediseasesinternational.org/un-resolution/

Guter Schlaf ist so wichtig! Schlafprobleme im eigenen Zuhause, statt im Schlaflabor untersucht

Das Fazit vorweg: Subjektiv besserer Schlaf (durch einen Fragebogen von den Teilnehmern eingeschätzt) ist auch objektiv (durch Untersuchung bestätigt) besser und tritt besonders nach reichlich moderater Bewegung auf.

Schlafprobleme sind auch uns Betroffenen von GBS oder CIDP nicht fremd. Zu diesem Thema hatten wir erst vor kurzem ein hochinteressantes Online-Meeting mit Frau Prof. Dr. med. Kotterba. Die allermeisten Schlafprobleme werden zumeist im Schlaflabor untersucht. Weniger ist zu objektiven Schlafprozessen im Gehirn, etwa gemessen per Elektroenzephalogramm (EEG), im normalen Alltag, also Zuhause bekannt. Aktuell gibt es nun eine kleine Studie, die Patienten mit Multipler Sklerose in ihrer normalen Umgebung zuhause untersuchte. Forscher ermittelten den Zusammenhang zwischen objektiv und subjektiv empfundenem Schlaf, Depressionen, körperlicher Aktivität und verschiedenen MS-bezogenen Faktoren, wie beispielsweise Fatigue. Die kleine Studie zeigte, dass bei der MS objektiv besserer Schlaf und subjektiv besser empfundener Schlaf miteinander korrelieren – und mit einem höheren Level an moderater körperlicher Aktivität einhergehen.

Die 16 Teilnehmer mit Multipler Sklerose in einem durchschnittlichen Alter von 50 Jahren füllten einen Fragebogen zum subjektiv empfundenen Schlaf aus, in dem Symptome der Insomnie, des Restless-Legs-Syndroms (RLS) und gestörter Atmung im Schlaf bestimmt wurden. Außerdem wurden die Tagesschläfrigkeit, eine subjektive Einschätzung der körperlichen Aktivität, von Depressionen und MS-Faktoren wie Fatigue, EDSS und krankheitsmodifizierende Behandlungen ermittelt. Der Schlaf wurde objektiv mit einem mobilen EEG-Gerät unter natürlichen Bedingungen zuhause untersucht.

Das Ergebnis zeigte, dass subjektiv besserer Schlaf auch objektiv besser ist und besonders nach reichlich moderater Bewegung auftritt.

Quelle:
Deutsches Gesundheitsportal - Analyse von EEG im Schlaf zuhause und Schlafempfinden bei Multipler Sklerose

Originaltitel:
Better Objective Sleep Was Associated with Better Subjective Sleep and Physical Activity; Results from an Exploratory Study under Naturalistic Conditions among Persons with Multiple Sclerosis

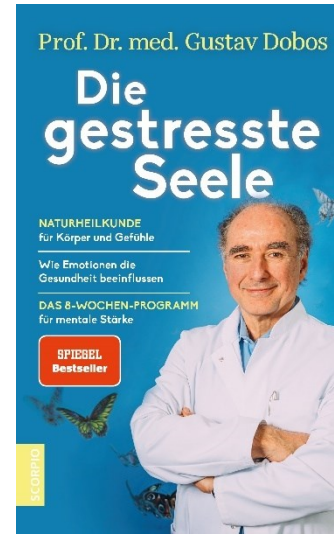
Europaförderung für Forschung an Immunsystem und Mikrobiom in Kiel

Eine Arbeitsgruppe in Kiel erhält eine Europaförderung, um die Interaktionen zwischen Immunsystem und Mikrobiom detailliert zu untersuchen. „Wir müssen zunächst einmal verstehen, wie die gesunde Interaktion des Immunsystems mit den verschiedenen Mikroben aussieht, um dann zu erforschen, was bei Menschen mit chronisch entzündlichen Erkrankungen anders ist“, sagte die Leiterin der Arbeitsgruppe Petra Bacher, die am Institut für Immunologie und am Institut für klinische Molekularbiologie eine Nachwuchsgruppe leitet.

Bisher ist laut der Wissenschaftlerin nicht bekannt, welche Mikroben bei Menschen spezifische T-Zell-Reaktionen auslösen, wie die Interaktion mit der großen Zahl verschiedener Arten von Mikroben reguliert wird und wie Veränderungen zu Krankheiten beitragen. Mit einer hochentwickelten Technologie wollen die Forscher zunächst mikrobenspezifische T-Zellen direkt aus menschlichen Proben nachweisen und eingehend charakterisieren. „Wir werden die Methode verwenden, um herauszufinden, welche Mikroben überhaupt T-Zell-Reaktionen auslösen“, so Bacher. Ziel ist letztlich, die zugrundeliegenden Mechanismen von immunvermittelten Krankheiten besser zu verstehen und Therapieansätze zu entwickeln, die gezielt nur die krankmachenden Zellen ausschalten. „Bisherige Therapien sind darauf ausgelegt, insgesamt die Entzündung zu unterdrücken. Aber man möchte ja eigentlich nur das ausschalten, was wirklich die Probleme macht.“

Quelle:
Deutsches Ärzteblatt

Sabine Nett, Der Literaturtipp
Die gestresste Seele
Von Prof. Dr. med. Gustav Dobos



Dieses Buch ist, nach dem Bestseller „Das gestresste Herz“, das neue Buch von Professor Gustav Dobos, dem Pionier der wissenschaftlichen Naturheilkunde, über den Einfluss unserer Gefühle auf unsere Gesundheit und wie stark unsere Emotionen von unserem körperlichen Wohlbefinden abhängen.

Portrait
Prof. DR. MED. GUSTAV DOBOS ist einer der profiliertesten Kenner der wissenschaftsbasierten Naturheilkunde in Deutschland und ihr Wegbereiter. Er hat an der Universität Duisburg-Essen einen Lehrstuhl für Naturheilkunde und Integrative Medizin und ist Direktor der Klinik für Naturheilkunde und Integrative Medizin an den Evangelischen Kliniken Essen-Mitte.

Zum Inhalt:
Ein Mangel an Berührungen, aber auch Social Distancing, Einsamkeit und Mobbing können sehr belastend sein und letztendlich sogar krank machen. Gerade jetzt in der Corona-Pandemie ist das vielen von uns sicher sehr deutlich geworden. Auch in der Medizin fehlt es heute oft an Berührungen, ausführlicher Kommunikation zwischen Arzt und Patient und Zeit. Saßen die Ärzte früher am Bett des Patienten und fühlten während des ausführlichen Gesprächs den Puls, stehen die Mediziner heute meist am Fußende, beraten sich eher untereinander und schauen in die Akten und auf Monitore. Aber dieser Umstand, den unsere fortschrittliche, aber auch hektische und schnelllebige Zeit mit sich bringt, ist nur ein ungünstiger Aspekt unter vielen anderen, der im Buch von Prof. Dobos beleuchtet wird. Unser Alltag bringt viele ähnliche Situationen mit sich, unter denen unsere Seele leidet und gestresst wird. In solchen Situationen kann Komplementärmedizin helfen, denn zahlreiche Verfahren aus diesem Bereich wirken über die Haut, zum Beispiel Einreibungen, Massagetechniken, Akupunktur oder Neuraltherapie. Aber auch andere gestörte “Feelings“ lassen sich naturheilkundlich angehen, sei es durch Ernährungsumstellung, Bewegungstherapie, Pflanzenheilkunde, Atemtherapie oder Entspannungsverfahren.

Bemerkenswert ist, dass die Ausführungen von Professor Dobos keineswegs spekulativ sind, sondern durch weltweite Studienergebnisse abgesichert werden. Hinter körperlichen Symptomen, für die es keine rechte physiologische Erklärung gibt, stecken fast immer unbewältigte Gefühle. Ein 8-Wochen-Programm für zu Hause hilft dabei.

Mein Eindruck

Ein wirklich gutes Buch, das auch der Laie versteht. Das Vorwort dieses Buches beginnt mit dem Satz: „Ich fühle, also bin ich“. Das Buch macht mit jedem Satz Neugier auf die nächste Seite, oft habe ich mich in beschriebenen Verhaltensweisen sehr deutlich wiedererkannt und meinen Lebensweg mit seinen Hochs und Tiefs vor meinem inneren Auge aufgerollt und überdacht. Ja, ich habe tatsächlich eine gestresste Seele und das bis heute verdrängt und mir nicht eingestehen wollen. Viele Fallbeispiele in diesem Buch vermittelten mir jedoch das Gefühl nicht allein mit der Problematik der gestressten Seele zu stehen. Für mich ist dieses Buch der Anlass, ein wenig mehr auf mich zu achten. Was kann ich mir Gutes tun, was macht mir Spaß und wie kann ich es in meinen Alltag integrieren? Wenn ich darüber nachdenke, sind es in meinem Fall Bewegung an der frischen Luft, Düfte, die Natur und die Nähe des Wassers sowie die wärmende Sonne, gute Bücher und gute Gespräche. Das versuche ich bewusster umzusetzen, aber auch eine gesunde Ernährung versuche ich in meinen Alltag zu integrieren, da ich eher ein Stressesser bin. Ich habe mir vorgenommen, in Zukunft achtsamer zu leben und viel mehr Entspannungsmomente in mein Leben einzubauen. Ich hoffe, dass mir das auch gelingt. Vielleicht gelingt dies auch Ihnen besser, nachdem Sie dieses Buch gelesen haben.

Die gestresste Seele
Scorpio Verlag, München, 2020
5. Edition (9. Oktober 2020)
264 Seiten, Preis: 20,-- € (gebundene Ausgabe)
ISBN-13: 978-3958033337

Es ist auch als E-Book (15,99 €) und Hörbuch (12,19 €) verfügbar.
Beim Hörbuch handelt es sich allerdings um eine gekürzte Lesung (Sprecher Clemens Benke), das „8-Wochen-Programm für mentale Stärke" ist darin nicht enthalten!

Gabi Faust

Die elektronische Patientenakte (ePA) – ein Erfahrungsbericht – Teil 1

Eine Anwendung, darunter versteht man im Gesundheitsbereich vielleicht eine Massage. Nein. Es geht nicht um die Anwendungen in der Reha. Eine Anwendung wird heute App genannt (von engl. application). Viele benutzen solche, wenn sie eine Straße suchen oder Nachrichten senden. Über Gesundheitsapps haben wir schon das ein oder andere mal geschrieben. In den nächsten Ausgaben widmen wir uns der elektronischen Patientenakte (ePA). Die meisten Nutzer und Nutzerinnen werden auf diese Akte mit einer App zugreifen. Das macht Sinn, wenn man im Besitz eines Smartphones ist und dieses natürlich beim Arztbesuch dabei hat. Die gute Nachricht vorweg. Es geht auch ohne App. Was geht und wie, werden wir in verschiedenen Folgen beschreiben.

Zuerst die Grundlage - schauen wir uns mal die Versprechen oder Ankündigungen des Gesundheitsministeriums an.
Mit der elektronischen Patientenakte (ePA) haben Versicherte ihre Gesundheit stets im Blick. Arztbriefe, Befunde, aber auch Medikamentenpläne und Tagebücher sind an einem Ort sicher gespeichert. Mit der ePA können sich vor allem Ärztinnen und Ärzte einen Überblick verschaffen. Die Daten werden nur von den Versicherten verwaltet. Sie allein entscheiden, welche Dokumente Sie wem zur Einsicht freigeben.
Achtung! Sie allein entscheiden auch, wie die Daten in dieser Anwendung genannt werden und zu finden sind. Vielleicht haben Sie zu Hause einen Computer, in dem Sie auch Urlaubsbilder speichern. Dann kennen Sie das Problem. Ohne eine ordentliche Benennung müssen Sie lange suchen.
Nach dieser ersten Warnung schauen wir noch mal, welche Vorteile eine elektronische Patientenakte hat.
Bis zum 1. Juli 2021 mussten sich alle vertragsärztlich tätigen Leistungserbringer mit den für die Nutzung der ePA erforderlichen Komponenten ausstatten. In Krankenhäusern musste die ePA zum 1.1.2022 nutzbar sein.
Ab 2022 haben Versicherte die Möglichkeit, für jedes in der ePA gespeicherte Dokument einzeln zu bestimmen, wer darauf zugreifen kann, zum Beispiel für eine Untersuchung bei einem Facharzt.

Super, ich stelle mir gerade vor, in Zukunft nicht mehr auf einem Krankenhausflur auf den Entlassbrief zu warten. Mit der ePA wird der Brief automatisch in

meine Akte geladen. Natürlich nicht ganz automatisch, ich habe dem Krankenhaus oder den Ärztinnen den Auftrag erteilt. Ich muss diesen Brief auch nicht mehr zur Praxis von Hausärztinnen oder Neurologinnen bringen. Mit meiner Freigabe können sie jederzeit darauf zugreifen.

Seit Jahren werde ich regelmäßig mit Immunglobulinen versorgt. Gleichzeitig wurde immer ein Blutbild erstellt. Mein Aktenordner im Schrank ist riesig. Auch wenn ich diese Blutbilder dabei hatte, wurde oft bei einem anderen Arzt ein weiteres Blutbild erstellt. Das sollte jetzt Geschichte sein.
Ich werde diese App testen.

Dazu starte ich die Internetseite meiner Krankenversicherung. In die Suchmaske gebe ich EPA 1 ein. Zuerst bin ich etwas irritiert, da ich keinen Button mit „Anmeldung“ finde.
Beim zweiten Durchlesen finde ich folgendes:

> Du möchtest deine **Gesundheitsdaten** für dich **an einem Or**t sammeln?
> Dann lade dir die **App Patientenakte** einfach kostenlos im ↗ App-Store von Apple oder im ↗ Google Playstore runter und starte deine persönliche ePA.

Also wechsle ich auf mein Smartphone und öffne den Playstore.

Schon auf der zweiten Seite finde ich meine Krankenkasse. Ich installiere die App und wähle „registrieren“. Mit meiner Gesundheitskarte vor mir habe ich alle Daten, die zur Registrierung notwendig sind. Nach zwei oder drei Angaben werde ich mit der Nachricht „Sie erhalten in wenigen Tagen die NFC-fähige Gesundheitskarte“ verabschiedet. Mal sehen, was passiert.

Gerne würde ich mein Konto einrichten. Doch wenige Tage (zwei Wochen) später keine Post. Ich habe Zeit weiter zu recherchieren.

Auf der Suche nach Informationen gelange ich über die Seite des Bundesgesundheitsministeriums zur **gematik**. Hier, auf https://www.gematik.de/newsroom/mediathek, sind kurze Erklärfilme zu sehen.

Diese Beispiele finde ich.

praktisch

alle Daten zur Hand

„Bild: gematik GmbH“

Doch was ist das für eine GmbH?

Das Unternehmen wurde 2005 von den Spitzenorganisationen des deutschen Gesundheitswesens gegründet. Das Gesundheitsministerium hält 51 Prozent und der GKV-Spitzenverband 22 Prozent der Anteile. Für jedes Mitglied der gesetzlichen Krankenversicherung wird 1 € für die Arbeit an die gematik GmbH weitergegeben. Damit soll der gesetzliche Auftrag, die technische Spezifikation der erforderlichen Datenformate, Dienste und Komponenten für die Telematikinfrastruktur zu entwickeln, die Komponenten zu testen und die Zulassung der Dienste zu prüfen, erfüllt werden. Auf Deutsch, die gematik gibt Regeln für die Software- und Geräteentwicklung vor. Die Entwicklungen werden durch die gematik geprüft und zugelassen. Software, die Technologie der Datenverschlüsselung und des Datentransfers werden auf Datensicherheit getestet. Die Anwenderfreundlichkeit muss hinter der Sicherheit zurückstehen.

In der nächsten Folge werde ich über die Einrichtung der ePA berichten.

Plasmaspenden!

Leider nicht für mich

Hat Ihnen dieses Journal gefallen?
Online können Sie es früher lesen.

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

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

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

Machen Sie mit!

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.

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorstand und Verwaltung

1. Vorsitzende	Gabi Faust	Frankfurt
2. Vorsitzender	Heinz-Dieter Campa	Bochum
1. Schatzmeisterin	Mechthild Modick	Menden
Schriftführerin	Sabine Nett	Bückeburg

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

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

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

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

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

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, **RHEINLAND-PFALZ** Heike Mehlem, **SACHSEN** und **SACHSEN-ANHALT** Rainer Putscher

Europäische Verbände

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

Vorstand

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

Medizinischer Beirat der Schweiz

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

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

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

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

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

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

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

und
Dr. med. Wilfried Schupp
Chefarzt Neurologie
Fachklinik Herzogenaurach

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

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

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

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

Dr. med. Anke Sager
Oberärztin
MediClin Rehazentrum Bad Orb

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

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

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

Aufnahmeantrag

Name:_____Vorname:_____

Straße:_____Nr.:_____

PLZ/Wohnort:_____

Geburtsdatum:_____Tel.:_____

E-Mail:_____

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

_____

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

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

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:

2. Familienmitglied:

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

Ich bin damit einverstanden, dass meine angegebenen Daten für die Mitgliederverwaltung und den Versand von Informationsmaterial bei der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. 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, Annaberg-Buchholz, Augsburg, Bayreuth, Berlin, Bielefeld, Bonn, Brandenburg/Havel, Braunschweig, Bremen, Chemnitz, Cottbus, Dessau, Dortmund, Dresden, Erfurt, Essen, Frankfurt/Main, Frankfurt/Oder, Freiberg, Fürth, Gera, Görlitz, Göttingen, Gotha, Grimma, Hagen, Halle, Hamburg, Hamm, Hannover, Ingolstadt, Jena, Kiel, Koblenz, Köln, Krefeld, Leipzig, Lübeck, Magdeburg, Mannheim, Merseburg, Mönchengladbach, München, Nordhausen, Nürnberg, Oberhausen, Plauen, Potsdam, Regensburg, Rostock, Saarbrücken, Schwerin, Stuttgart, Weimar, Zwickau