

GBS CIDP

Journal 1-2026

Die aktuelle GBS CIDP Leitlinie
ist veröffentlicht

Neue Hoffnung für Menschen mit schweren
Autoimmunerkrankungen – die CASTLE Studie
zur Wirksamkeit von CAR-T-Zellen

Klinische Studien –
Ablauf und Teilnahme



Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe

Inhaltsverzeichnis

3	Post aus Berlin
4	Veranstaltungen
6	Die Patientenbotschafterin berichtet
8	Neues aus der Wissenschaft
12	Nützliche Informationen
17	Gratulation!!
18	Berichte aus der Selbsthilfe
34	Für pflegende Angehörige
36	Literaturtipp
37	Für Sie gelesen
39	Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
40	Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat
41	Europäische Verbände
42	Aufnahmeantrag GBS CIDP Selbsthilfe

Impressum

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V., Oboensteig 4, 13127 Berlin
Mobil: 01525 4211427, E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de

Vertreten durch und verantwortlich für den Inhalt:
Heinz-Dieter Campa, Gabi Faust, Mechthild Modick und Sebastiano Sambasile

Registereintrag: Eingetragen im Vereinsregister.
Registergericht: Mönchengladbach Registernummer: 18 VR 2145

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

das neue Jahr steht für uns alle im Zeichen der Betreuung von Erkrankten. Dazu kommt das Thema klinische Studien. Nutzen Sie unsere Beratungsangebote, Ressourcen und Ansprechpersonen – sie sind für Sie da, um Orientierung und Unterstützung zu bieten.

Fortschritte bei klinischen Studien geben uns neue Perspektiven. Transparenz und Sicherheit der Teilnehmenden bleiben unsere obersten Grundsätze. Patientenzentrierte Forschung bedeutet, dass Ihre Erfahrungen, Fragen und Bedenken gehört werden. Wir laden Sie ein, sich je nach Möglichkeit zu informieren, zu unterstützen oder teilzunehmen – mit dem Wissen, dass Ihre Mitwirkung einen echten Unterschied macht.

Zusammenarbeit ist unser Schlüssel zur Zukunft. Interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Pflege, Wissenschaftlern und Patientenvertretungen ermöglicht ganzheitliche Lösungen. Ein herzlicher Dank geht an Forschende, Betreuungslehrkräfte, Patientengruppen und Spenderinnen und Spender – Ihre Beiträge machen unsere Arbeit möglich.

Gemeinsam blicken wir nach vorn: Die bisherigen Erfolge stärken unsere Motivation, neue Projekte voranzubringen. Für Informationen zu Ressourcen oder direkten Kontakt zum Vorstand, stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Katy Seier und der Bundesvorstand



Veranstaltungen

- 28.03.2026 Patiententreffen in Bielefeld
14:00-16:00 Freie Scholle Nachbarschaftshilfe e.V., Albert-Schweitzer-Str. 2, 33613 Bielefeld, Erdmuthe Lemme, 0160 95578682, info@gbs-cidp.de
- 30.03.2026 GBS CIDP Patiententreffen im KISS Schwerin
15:00-18:00 KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin, Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de
- 10.04.2026 Betroffene GBS/CIDP im Erfahrungsaustausch in Halle/Saale
16:00-18:00 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle, Rainer Putscher, 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de
- 15.04.2026 Betroffenenentreffen der GBS-CIDP Duisburg/Niederrhein
18:00-20:00 AWO Duisburg, Seniorenreffpunkt Homberg, Ehrenstr. 18, 47198 Duisburg, Werner Wirtgen, 0160 95578682, info@gbs-cidp.de
- 15.04.2026 Neues Angebot für Betroffene und Angehörige CIDP in Itzehoe
18:00-19:30 KIBIS Itzehoe, Viktoriastr. 10a, 25524 Itzehoe, Andrea Kurzhals und Sabine Waldow, cidp-selbsthilfegruppe-itzehoe@web.de
- 18.04.2026 Patiententreffen Frankfurt am Main
11:00-12:30 Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt, Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
- 18.04.2026 CIDP GBS Treffen in Hannover
13:00-15:00 Stadtteilzentrum KroKuS, Thie 6, 30539 Hannover, Sabine Nett, 0177 5286703, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- 20.04.2026 Selbsthilfetreffen in Kempten
14:00-16:00 Kontaktstelle Selbsthilfegruppen, Rathausplatz 14 (2. Stock), 87435 Kempten, Aufzug über Gerberstr. 15 möglich
Sebastiano Sambasile, 0831 59096251 oder 0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
- 09.05.2026 GBS CIDP Betroffenenentreffen in Bonn-Bad Godesberg
14:00-16:00 Neurologisches Rehabilitationszentrum „Godeshöhe“ e.V., Waldstr. 2, 53177 Bonn, Karl Schmitz, k.schmitz@gbs-cidp.de
- 13.05.2026 Patiententreffen in München
13:00-15:00 Tagungsraum SHZ, Westendstr. 68, 80339 München, Helga Hofbauer, 0155 62650171, H.Hofbauer@gbs-selbsthilfe.org
- 16.05.2026 GBS CIDP Gesprächsrunde in Bremen
13:00-15:00 Der Paritätische Bremen, Außer der Schleifmühle 55-61, 28203 Bremen, Sabine Nett, 0177 5286703, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- 18.05.2026 GBS CIDP Patiententreffen im KISS Schwerin
15:00-18:00 KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin, Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de

- 18.05.2026 Selbsthilfetreffen in Kempten
 14:00-16:00 Kontaktstelle Selbsthilfegruppen, Rathausplatz 14 (2. Stock),
 87435 Kempten, Aufzug über Gerberstr. 15 möglich
 Sebastiano Sambasile, 0831 59096251 oder 0157 37633460,
s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
- 27.05.2026 Treffen für Betroffene und Angehörige CIDP in Itzehoe
 18:00-19:30 KIBIS Itzehoe, Viktoriastr. 10a, 25524 Itzehoe, Andrea Kurzhals und
 Sabine Waldow, cidp-selbsthilfegruppe-itzehoe@web.de
- 30.05.2026 Betroffenenentreffen in Gummersbach
 14:00-16:00 Haus der Selbsthilfe der Paritätischen Wohlfahrtsverband, La-Roche-Sur-
 Yon-Str. 5, 51643 Gummersbach, Ariane Schimpf, 0160 95578682,
info@gbs-cidp.de
- 03.06.2026 Gesprächsrunde in Hamburg
 17:00-19:00 INW Campus / Institut Neue Wirtschaft-Bildungswerk Nord e.V.,
 Kurze Mühren 1, 20095 Hamburg, Sabine Nett, 0177 5286703,
s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- 11.06.2026 Betroffene GBS/CIDP im Erfahrungsaustausch in Halle/Saale
 16:00-18:00 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle, Rainer Putscher,
 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de
- 15.06.2026 Selbsthilfetreffen in Kempten
 14:00-16:00 Kontaktstelle Selbsthilfegruppen, Rathausplatz 14 (2. Stock),
 87435 Kempten, Aufzug über Gerberstr. 15 möglich
 Sebastiano Sambasile, 0831 59096251 oder 0157 37633460,
s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
- 27.06.2026 Patiententreffen Frankfurt am Main
 11:00-12:30 Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt, Gabi Faust,
 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org

Wir planen ständig neue Präsenzveranstaltungen und Online-Treffen. Sie werden kurzfristig angekündigt!

Informieren Sie sich auf www.gbs-selbsthilfe.org oder auf unseren Socialmedia-Kanälen.

Informieren Sie sich auch unter: 01525 4211427.



Die Patientenbotschafterin berichtet

Engagement in der Selbsthilfe – meine Arbeit als Patientenbotschafterin



Als ich meine Diagnose CIDP erhielt, wurde mir schnell bewusst, wie wenig über diese Erkrankung bekannt ist. Informationen sind oft schwer verständlich oder nur schwer zu finden. Vor allem aber merkte ich, dass Betroffene viele Fragen haben, die in medizinischen Texten kaum beantwortet werden. Der Austausch in der Selbsthilfe hat mir sehr geholfen. Dort traf ich Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht hatten und ihr Wissen offen teilten. Diese Unterstützung war für mich ein wichtiger Schritt, um mit der Erkrankung umzugehen. Aus diesen Erfahrungen heraus entstand sehr schnell der Wunsch, mich selbst zu engagieren und etwas zurückzugeben. Heute bin ich als

Patientenbotschafterin für die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. tätig.

In meiner Rolle vertrete ich die Perspektive der Betroffenen und versuche, eine Brücke zwischen Patientinnen und Patienten, Medizin und Öffentlichkeit zu schlagen. Ein wichtiger Teil meiner Arbeit ist die Aufklärung über GBS und CIDP, denn viele Menschen – auch im medizinischen Umfeld – kennen diese Erkrankungen kaum. Im Rahmen dieser Arbeit hatte ich bereits die Möglichkeit, an verschiedenen Veranstaltungen mitzuwirken. So war ich beispielsweise in Köln zu Gast im Podcast „MÜCKES Mikro-Medizin“. In der Folge „XL-Special mit Patientenbotschafterin Delfina“ ging es um mein Leben mit einer seltenen neurologischen Erkrankung und dem langen Weg bis zur Diagnose. Auch der Austausch mit anderen Engagierten ist ein wichtiger Bestandteil meiner Tätigkeit. In Berlin nahm ich am Volunteer Workshop der GBS/CIDP Foundation sowie am African European Allied Organizations and Volunteer Workshop teil. Solche Treffen ermöglichen es, Erfahrungen zu teilen, voneinander zu lernen und neue Ideen für die Unterstützung von Betroffenen zu entwickeln.

Darüber hinaus bin ich mit verschiedenen Selbsthilfeorganisationen vernetzt, unter anderem mit der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg e.V. in Stuttgart. Diese Zusammenarbeit trägt dazu bei, Anliegen von Betroffenen auf Landesebene sichtbar zu machen. Ein weiterer Teil meiner Arbeit ist die Organisation und Begleitung von Selbsthilfetreffen für den Landesverband Baden-Württemberg. Diese Treffen bieten Betroffenen und Angehörigen die Möglichkeit, sich auszutauschen, Fragen zu stellen und voneinander zu lernen.

Auch die Treffen der aktiven Mitglieder der GBS CIDP Selbsthilfe auf Landes- und Bundesebene sind ein wichtiger Bestandteil der Arbeit. Hier werden Erfahrungen gebündelt, Projekte geplant und neue Impulse für die Selbsthilfearbeit entwickelt.

Wer sich in der Selbsthilfe engagiert, ist meist selbst betroffen. Auch ich lebe mit CIDP – und das bedeutet, dass es Tage gibt, an denen nicht alles so funktioniert wie geplant. Gleichzeitig habe ich ein Privatleben und einen Beruf. All das miteinander zu vereinbaren, ist manchmal eine Herausforderung. Trotzdem empfinde ich diese Arbeit als sehr bereichernd. Wenn ich durch mein Engagement auch nur einem Menschen helfen kann, vielleicht schneller eine Diagnose zu bekommen oder sich mit der Erkrankung weniger allein zu fühlen, dann hat sich der Einsatz für mich bereits gelohnt. Und nicht zuletzt macht diese Arbeit auch Freude – besonders durch den Austausch mit anderen. Neben meiner eigenen Tätigkeit gibt es in der Selbsthilfe viele weitere Aufgaben. Treffen organisieren, Betreuung von Gruppen, Beiträge schreiben, Hilfe und Unterstützung bei Veranstaltungen oder Unterstützung anderer Betroffenen.

Selbsthilfe lebt davon, dass Menschen bereit sind, sich einzubringen – jeder in dem Umfang, der für ihn möglich ist. Denn jede Erfahrung, jedes Gespräch und jede Idee kann anderen Betroffenen helfen.

Unser gemeinsamer Leitspruch bringt es auf den Punkt: Selten – aber nicht allein.

Wer beim Lesen das Gefühl hat, dass er oder sie sich ebenfalls einbringen möchte, ist in der Selbsthilfe jederzeit willkommen. Unterstützung wird immer gebraucht – und jede helfende Hand kann einen Unterschied machen.

Herzliche Grüße,
Delfina

Neues aus der Wissenschaft

Erfolgreiche Behandlung von CIDP mit CAR-T-Zelltherapie in Bochum

Im Universitätsklinikum Bochum wurde die CAR-T-Zelltherapie, die zur Behandlung von Krebserkrankungen eingesetzt wird, angewandt, um Patienten mit CIDP zu behandeln.

Ruhr Universität Bochum, 18.06.2025. – Ein Bochumer Ärzteteam hat erstmals erfolgreich die sogenannte CAR-T-Zelltherapie eingesetzt, um zwei Menschen mit einer seltenen Erkrankung des peripheren Nervensystems zu behandeln. Bei der Therapie wurden körpereigene Immunzellen gentechnisch so verändert, dass sie krankheitsverursachende Zellen gezielt erkennen und eliminieren. Es handelt sich um die weltweit erste klinische Studie zur Anwendung einer CAR-T-Zelltherapie bei einer schweren Form der Autoimmunneuropathie. Das Team der Universitätsmedizin der Ruhr-Universität Bochum aus der Neurologischen Universitätsklinik am St. Josef-Hospital beschreibt die Ergebnisse gemeinsam mit der Klinik für Hämatologie am Knappschafts Krankenhaus Bochum in der Zeitschrift „The Lancet Neurology“, online veröffentlicht am 17. Juni 2025.

Für die Studie behandelte das Team zwei Personen mit Chronisch inflammatorischer demyelinisierender Polyneuropathie, kurz CIDP. Diese seltene Erkrankung führt zu Lähmungen, Gefühlsstörungen und teils schwerer Behinderung mit Verlust der Gehfähigkeit und selten lebensbedrohlichen Zuständen. Von 100.000 Personen erkranken im Durchschnitt zwei bis fünf an CIDP. Insbesondere bei schweren und therapieresistenten Verläufen sind die Behandlungsmöglichkeiten bislang stark eingeschränkt. Die CAR-T-Zelltherapie ist aus der Krebsmedizin bekannt, wurde zuvor jedoch nicht systematisch bei Autoimmunerkrankungen des Nervensystems untersucht.

Immunzellen individuell gentechnisch verändert

Die CIDP ist eine Autoimmunerkrankung, bei der die B-Zellen des Immunsystems das eigene periphere Nervensystem angreifen. Gegen diese außer Kontrolle geratenen B-Zellen richtete sich die individuelle CAR-T-Zelltherapie in der aktuellen Studie. Dazu entnahmen die Mediziner den Patienten Blut mittels Leukapherese und isolierten Millionen T-Immunzellen. In diese schleuste ein amerikanisches Unternehmen gezielt Rezeptoren durch virale Genmanipulation ein, die die krankhaft veränderten B-Zellen erkannten. Jeder Patient wurde mit seinen individuell hergestellten CAR-T-Zellen behandelt.

„Wir haben nach der Rückinfusion im Blut täglich auf Zellebene die Vermehrung der CAR-T-Zellen kontrolliert, gleichzeitig die Abnahme der zirkulierenden B-Zellen sowie übrige Immunzell-Parameter aus Sicherheitsgründen“, erklärt das Team. Durch den Zelltod von reifen B-Zellen und die Freisetzung von Entzündungsstoffen gab es zwischen Tag 4 und 10 mäßige Nebenwirkungen bei den Patienten, die durch erprobte Immunmedikamente umgehend behoben wurden. Alle Maßnahmen fanden wie bei individuellen Heilversuchen üblich in einem festen Überwachungssetting auf einer Überwachungsstation statt. „Teilweise sahen wir schon früh erste Besserung der durch die Nervenentzündung bedingten Ausfallssymptome“, so die Mediziner weiter.



Bochumer Mediziner team: Roland Schroers, Ralf Gold und Jeremias Motte © KKB gGmbH

Die Therapie zeigte eine rasche und anhaltende Wirkung: Innerhalb weniger Tage verschwanden die krankheitsvermittelnden B-Zellen vollständig aus dem Blut. Gleichzeitig kam es zu funktionellen Verbesserungen: Die Patienten konnten sich wieder sicher fortbewegen, teils erstmals seit Jahren. Objektive Messwerte – darunter klinische Scores und neurophysiologische Untersuchungen – verbesserten sich um teils mehr als 200 Prozent. Nach der einmaligen Behandlung war keine weitere Immuntherapie erforderlich.

CAR-T-Zelltherapie bei Erkrankungen des peripheren Nervensystems möglich

„Unsere Arbeit zeigt, dass der gezielte Einsatz von CAR-T-Zellen auch bei schweren Autoimmunerkrankungen des peripheren Nervensystems möglich ist – mit einem beeindruckenden klinischen Nutzen“, erklärt Prof. Dr. Jeremias Motte, Erstautor der Studie und geschäftsführender Oberarzt an der Klinik für Neurologie. „Dieser Durchbruch war nur dank der großartigen Teamarbeit in Klinik und Labor möglich – eine enge, interdisziplinäre Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg.“

Die Zelltherapie selbst wurde unter Leitung von Prof. Dr. Roland Schroers, Direktor der Klinik für Hämatologie, durchgeführt. „Die sichere Herstellung und Anwendung dieser innovativen Therapie bei Patientinnen und Patienten mit Autoimmunerkrankungen stellt auch aus hämatologischer Sicht Neuland dar – und ist ein starkes Beispiel für translationale Medizin in der Hochschulmedizin“, so Schroers.

Letztautor der Studie ist Prof. Dr. Ralf Gold, Direktor der Klinik für Neurologie. Er unterstreicht die Bedeutung der Ergebnisse: „Bochum zählt heute zu den führenden Zentren für Neuroimmunologie in Europa. Diese Publikation zeigt, dass unsere langjährige Exper-

tise in der Grundlagenforschung, Diagnostik und Patientenversorgung nun in innovative Therapien mündet – zum Nutzen unserer schwer kranken Patientinnen und Patienten. Besonders wissen wir zu schätzen, dass die beteiligten Bochumer Universitätskliniken die individuellen Heilversuche ohne Zögern unterstützt haben.“

Ebenfalls maßgeblich daran beteiligt waren Dr. Melissa Sgodzai, Dr. Rafael Klimas und Privatdozentin Dr. Kalliopi Pitarokoili.

„Wir stehen am Beginn eines neuen Kapitels in der Behandlung schwerer Autoimmunerkrankungen“, betont Jeremias Motte. „Unsere Ergebnisse zeigen, dass Präzisionsmedizin auch in der Neuroimmunologie Realität werden kann – und neue Hoffnung für Patientinnen und Patienten bringt, bei denen alle herkömmlichen Therapien versagen.“

Quelle:

<https://news.rub.de/wissenschaft/2025-06-18-medizin-schwere-nervenerkrankung-erfolgreich-mit-car-t-zelltherapie-behandelt>

Hoffnung für Menschen mit schweren Autoimmunerkrankungen

Weltweit größte Studie zur Wirksamkeit von CAR-T-Zellen bei Autoimmunerkrankungen veröffentlicht

15.01.26, UK Erlangen. – Die Ergebnisse der weltweit bisher größten Studie zur Behandlung von Autoimmunerkrankungen mit CAR-T-Zellen, der am Uniklinikum Erlangen und der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (FAU) durchgeführten CASTLE-Studie, geben nun Anlass zur Hoffnung: Sie zeigen, dass eine einmalige Infusion von CD19-CAR-T-Zellen Autoimmunerkrankungen stoppen kann, ohne dass eine weitere Medikamententherapie notwendig ist. „Dass wir nun sehen, wie sich die Erkrankung nach einer einmaligen Behandlung deutlich beruhigt, ist für die Betroffenen und für uns als Behandelnde beipielslos.“

Die CASTLE-Studie ist eine sogenannte Basket-Studie, in der gleichzeitig Patientinnen und Patienten mit verschiedenen Autoimmunerkrankungen einer Therapie mit CAR-T-Zellen zugeführt werden. Die Studie wurde in einer Zusammenarbeit der Medizinischen Klinik 3 und der Medizinischen Klinik 5 – Hämatologie und Internistische Onkologie (Direktor: Prof. Dr. Andreas Mackensen) durchgeführt und **konnte 24 schwer erkrankte Patientinnen und Patienten, die vor der CAR-T-Zelltherapie auf keine Behandlung mehr angesprochen hatten, in einen andauernden, therapie- und krankheitsfreien Zustand bringen.** „Diese Studie zeigt eindrucksvoll, wie Erkenntnisse aus der Krebsmedizin auch anderen Patientengruppen zugutekommen können“, sagt Prof. Dr. Fabian Müller, Oberarzt und Leiter der CAR-T-Zell-Einheit an der Medizinischen Klinik 5. „Die enge Zusammenarbeit zwischen den Fachdisziplinen war entscheidend, um diese innovative Therapie so erfolgreich umzusetzen.“

In der CASTLE-Studie werden bestimmte Immunzellen, sogenannte T-Lymphozyten, aus dem Blut der Patientinnen und Patienten isoliert und außerhalb vom Körper mit einem chimären Antigenrezeptor (CAR) ausgestattet. Diese CAR-T-Zellen erkennen nach der Rückgabe in die Patientin bzw. in den Patienten andere Immunzellen im Körper, die an der Autoimmunerkrankung beteiligt sind, und töten diese ab. „Das Prinzip der CAR-T-Zell-Therapie ist in der Behandlung von Blut- und Lymphdrüsenkrebs bereits seit mehreren Jahren fest etabliert. Da Zellen als Medikament funktionieren, spricht man in diesen Fall auch von einem lebenden Medikament“, sagt Prof. Dr. Andreas Mackensen, Direktor der Medizinischen Klinik 5.

Selbst ein Jahr nach der Behandlung mit CAR-T-Zellen blieben die positiven Effekte bei den Patientinnen und Patienten bestehen, ohne dass diese wieder Kortison oder andere immunsuppressive Medikamente einnehmen mussten. „Unser Ziel ist es, von einer lebenslangen Unterdrückung des Immunsystems wegzukommen“, erklärt Prof. Dr. med. univ. Georg Schett, Direktor der Medizinischen Klinik 3. „Die CAR-T-Zelltherapie eröffnet erstmals die Perspektive, das Immunsystem bei schweren Autoimmunerkrankungen gezielt neu auszurichten – mit der Chance auf tatsächliche Heilung dieser schwer verlaufenden Erkrankungen. Für viele Betroffene bedeutet diese Entwicklung vor allem eines: neue Hoffnung – auf mehr Energie im Alltag, weniger Medikamente und eine bessere Lebensqualität.“

Exkurs: Was sind CAR T-Zellen?

Für diese zellbasierte Immuntherapie werden körpereigene Immunzellen (T-Lymphozyten) der Patientinnen und Patienten aus dem Blut entnommen und gentechnisch so verändert, dass sie das Oberflächenmolekül CD19 erkennen. CD19 ist charakteristisch für B-Lymphozyten, die bei vielen Autoimmunerkrankungen fehlgesteuert sind. Ursprünglich wurde diese Technologie für Patientinnen und Patienten mit bösartigen Erkrankungen der B-Zellen (Lymphdrüsenkrebs) entwickelt. Inzwischen zeigen Studien, dass CAR-T-Zellen auch bei bestimmten Autoimmunerkrankungen wirksam sein können. Der besondere Vorteil: Die veränderten CAR-T-Zellen dringen tief in das betroffene Gewebe ein und schalten dort die kranken, autoreaktiven B-Zellen nachhaltig aus. Die kranken B-Zellen werden dann im Verlauf durch neugebildete, gesunde Zellen ersetzt. Damit eröffnet sich ein komplett neuer Behandlungsansatz für Patientinnen und Patienten mit schweren Autoimmunerkrankungen, die bisher als nicht heilbar galten.

Quelle:

<https://www.uk-erlangen.de/presse/pressemitteilungen/ansicht/detail/hoffnung-fuer-menschen-mit-schweren-autoimmunerkrankungen/>

Nützliche Informationen

Gabi Faust

Klinische Studien

In klinischen Studien erproben Ärzt:innen zusammen mit Erkrankten eine Methode, um eine Krankheit zu erkennen oder zu behandeln. Mit Medikamenten-Studien werden neue Medikamente erprobt und Daten für eine Zulassung gesammelt.

Vor Studienbeginn werden Kriterien und Design der Studie festgelegt. Das Studiendesign ist die Struktur der wissenschaftlichen Untersuchung.

Ziel und Endpunkt

Zu den Zielen einer klinischen Studie gehört oft, die Anzahl der Überlebenden zu erhöhen. Bei chronischen Erkrankungen ist häufig die Reduzierung der Einschränkungen ein Ziel. Auch die Besserung der Lebensqualität kann ein Ziel sein. Die Endpunkte sind das Ergebnis der Therapie. Sie zeigen Nutzen, Wirksamkeit oder Verträglichkeit der Therapie an. Wenn das definierte Ziel eine Reduzierung der Einschränkungen ist, ist der Endpunkt durch deutliche Minderung des INCAT Scores erreicht.

Ein- und Ausschlusskriterien

Der Einschluss, also die Aufnahme in die Studiengruppe, erfolgt nach Prüfung der Kriterien, die für die jeweilige Studie festgelegt wurden. Typische Ausschlusskriterien sind andere Erkrankungen oder das Alter.

Randomisierung und Verblindung

In fast allen Studien werden verschiedene Behandlungsgruppen gebildet. In zweiar-migen Studien wird einer Gruppe das neue Medikament gegeben. Die andere Gruppe erhält eine bewährte Behandlung. Randomisieren bedeutet, es wird ausgelost, wer welche Behandlung bekommt. Verblinden bedeutet, kein Teilnehmender weiß welche Behandlung er erhält. In verblindeten Studien erhalten alle gleich viele und gleich aussehende Medikamente. Manchmal bekommt die Vergleichsgruppe Medikamente ohne Wirkstoff, Placebos. Da auch Ärzt:innen und Pflegekräfte unbewusst Einfluss auf das Studienergebnis nehmen könnten, werden Studien oft doppelt verblindet. Dann weiß niemand wer zu welcher Behandlungsgruppe gehört. Jeder Teilnehmende hat eine Codenummer. Die Teilnehmenden erhalten die Medikamente mit dieser Codenummer.

Studienphasen

Wenn ein neuer Wirkstoff im Labor und an Tieren erfolgreich getestet wurde, kann er in Studien erprobt werden.

In Studien der Phase I wird an gesunden Freiwilligen getestet. Man beobachtet, wie der Wirkstoff durch den Körper wandert und ob er gut vertragen wird.

In Studien der Phase II wird geprüft, ob der neue Wirkstoff, der zum Medikament verarbeitet wird, wirkt. 100 bis 500 Erkrankte aus mehreren Ländern nehmen teil (bei seltenen Krankheiten weniger). Erkenntnisziele sind Wirkung, Verträglichkeit und Dosis.

In der Phase III steigt die Anzahl der teilnehmenden Erkrankten weltweit. Jetzt wird auf seltenere Nebenwirkungen geachtet. Wenn dies gut verläuft, kann die Zulassung beantragt werden.

Nach der Zulassung kann das Medikament verordnet werden.

Danach werden weitere Studien mit dem Medikament durchgeführt. Begleiterkrankungen oder Medikamentenkombinationen werden in den *Studien der Phase IV* untersucht.

Eine passende klinische Studie finden

Oft sprechen die behandelnden Ärzt:innen ihre Patient:innen auf geeignete laufende Studien an. Die europäische Arzneimittelbehörde (EMA) hat ein Suchportal mit Landkarte für laufende klinische Studien in der EU: <https://euclinicaltrials.eu/search-for-clinical-trials/trial-map/?lang=de>. Hier kann man CIDP oder anderes eingeben und auch die Region, in der gesucht werden soll. Die Angaben zu den Studien sind umfangreich.

Eine andere Möglichkeit ist die Seite <https://findclinicaltrials.eu/de>.

Sicherheit

Jede Studie muss genehmigt werden. Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) oder das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) sind dafür zuständig. BfArM und PEI unterstehen dem Gesundheitsministerium (BMG).

Mit dem *Prüfplan* wird erklärt, welche Patient:innen wie behandelt werden sollen und welche Sicherheitsmaßnahmen gelten. Der Prüfplan geht an die Ethik-Kommission. Der Kommission gehören neutrale Ärzt:innen an, die nicht an der Studie mitwirken, manchmal auch die Vertretung der Erkrankten und Fachleute für Ethik und Recht. Sie müssen Nutzen gegen Risiken für die Teilnehmenden abwägen und prüfen die Eignung der medizinischen Einrichtungen, in denen die Studie durchgeführt werden soll.

Die Behörden und die Ethik-Kommission werden über den Fortgang der Studie informiert. Bei ernststen Nebenwirkungen kann verfügt werden, dass die Studie abgebrochen wird.

Es gibt eine Patientenversicherung, die eine Entschädigung der Teilnehmenden sichert, falls jemand gesundheitliche Schäden erleidet.

Die aktuelle GBS CIDP Leitlinie ist veröffentlicht

Ziel dieser Leitlinie ist eine Darstellung der Behandlung der akuten und chronischen immunvermittelten Neuropathien.

Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie ist Teil der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. Die AWMF veröffentlicht im Leitlinienregister die systematisch entwickelten, evidenzbasierten Empfehlungen für Diagnostik und Therapie.

Es gibt drei Entwicklungsstufen:

- o S1: Expertenkonsens ohne systematische Literaturrecherche
- o S2 (S2k/S2e): strukturierter Konsens und/oder systematische Evidenzbewertung
- o S3: höchste Stufe mit systematischer Evidenzrecherche, Bewertung und Konsensfindung

Die S2e-Leitlinie Therapie immunvermittelter Neuropathien wurde jetzt aktualisiert.

Leitlinien helfen Ärztinnen und Ärzten sowie anderen Gesundheitsberufen bei fundierten klinischen Entscheidungen. Uns Patientinnen und Patienten bieten die Leitlinien eine Orientierung. Gleichzeitig setzen sie Standards und sichern Qualität.

Kurz gesagt: Sie helfen, medizinische Entscheidungen wissenschaftlich fundiert und einheitlich zu treffen.

Dies kann nur funktionieren, wenn die Leitlinien gelesen werden. Zeitmangel und die mangelnde Bekanntheit der Leitlinientexte verhindern das. Ihre Bekanntheit können wir verbessern. Jeder Erkrankte kann diese Information weitergeben. Damit wir die Leitlinien verstehen können, ist die Übertragung in Patientenleitlinien nun das nächste Ziel.

Multimodale Schmerztherapie bei neuropathischen Schmerzen

1. Grundlagen neuropathischer Schmerzen

Viele GBS- oder CIDP-Erkrankte kennen neuropathische Schmerzen. Parästhesien gehören zu den charakteristischen Symptomen unserer Erkrankungen. So nennen Mediziner Missempfindungen wie Kribbeln, „Ameisenlaufen“, Taubheit oder Brennen. Einige leiden unter brennenden, einschießenden oder elektrisierenden Schmerzen. Als Allodynien, werden Schmerzen bezeichnet, die durch normalerweise nicht schmerzhaft Reize ausgelöst werden. Ein leichter Berührungsreiz zum Beispiel oder ein Kälte- oder Wärmereiz auf der Haut löst dann einen (stärkeren) Schmerz aus.

Neuropathische Schmerzen sind bei CIDP-Erkrankten eine andauernde Belastung. Auch bei GBS-Erkrankten können die Schmerzen mit psychischen sowie sozialen Belastungen einhergehen. Dann reicht eine rein medikamentöse Therapie meist nicht aus. Hier kann die multimodale Schmerztherapie ansetzen.

2. Konzept der multimodalen Schmerztherapie

Die multimodale Schmerztherapie basiert auf dem biopsychosozialen Modell. *Biologische, psychologische, soziale und kulturelle Faktoren* beeinflussen unsere Schmerzwahrnehmung. Der Schmerz wird nicht nur als körperliches Symptom verstanden, sondern als komplexes Zusammenspiel dieser Faktoren.

Für die multimodale Schmerztherapie ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Mediziner, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Psychologen und Pflegefachkräften notwendig. Auf die gemeinsame Therapieplanung folgt die Kombination mehrerer Behandlungsverfahren. Wir Patienten müssen aktiv mitarbeiten.

Das Ziel jeder Schmerztherapie ist die deutliche Reduzierung der Schmerzen. Die Verbesserung unserer Funktionen, die Steigerung der Lebensqualität und die Wiederherstellung von Teilhabe sind weitere Ziele.

3. Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Behandlung neuropathischer Schmerzen unterscheidet sich von der Therapie solcher Schmerzen, die durch akute Verletzungen hervorgerufen werden.

Neuropathische Schmerzen sind auch für Mediziner eine therapeutische Herausforderung. Oft kann keine Schmerzfreiheit erreicht werden. Bei medikamentösen Optionen sprechen manche von uns nur unzureichend auf die Therapie an oder leiden an nicht tolerierbaren Nebenwirkungen. Wir müssen vor Therapiebeginn über potenzielle Nebenwirkungen und Therapieziele diskutieren. Zu diesem Aufklärungsgespräch gehört auch die Information, dass die Wirkung erst nach Einstellung der Dosierung und Erreichen einer wirksamen Dosis und mit zeitlicher Verzögerung einsetzt. Wenn es nicht zur erhofften Wirkung kommt, sollten die Präparate nicht ohne Rücksprache abgesetzt werden.

Es kann sinnvoll und effektiver sein, mehrere Medikamente zu kombinieren. Dadurch können Synergien schmerzhemmender Effekte auftreten, was die Einzeldosen reduziert.

Viele Erkrankte nehmen Antikonvulsiva, wie Gabapentin oder Pregabalin, ein. Sie wirken auf neuronale Kalziumkanäle und reduzieren die Erregbarkeit von Nervenzellen. Diese Medikamente werden als Mittel erster Wahl zur Therapie chronischer neuropathischer Schmerzen bezeichnet.

Ein anderes Mittel erster Wahl in der Behandlung neuropathischer Schmerzen sind *Antidepressiva* (z.B. Amitriptylin oder Duloxetin). Sie wirken schmerzlindernd durch Beeinflussung von Serotonin und Noradrenalin. Der Effekt auf die neuropathischen Schmerzen kann früher und bei geringerer Dosierung eintreten als die Wirkung bei Behandlung einer Depression.

Wenn diese Schmerztherapie erfolglos ist, können in ausgewählten Fällen Opiode eingesetzt werden. Aufgrund von Nebenwirkungen und Abhängigkeitsrisiko erfolgt ihr Einsatz jedoch zurückhaltend. Opiode ahmen körpereigene Endorphine nach. Sie lösen schmerzstillende Effekte aus.

Es gibt auch Wirkstoffe, die äußerlich angewendet werden können. Das bezeichnen Mediziner als *Topische Therapie*. Einige Erkrankte nutzen Lidocain- oder Capsaicin-Pflaster. Diese sind insbesondere bei lokalisierten neuropathischen Schmerzen sinnvoll. Mediziner bezeichnen das als Mittel zweiter Wahl in der Behandlung neuropathischer Schmerzen.

Zur Transkutanen Elektrischen Nervenstimulation (TENS) gibt es zu wenig Daten, die eine Wirksamkeit belegen. Dies gilt bisher auch für den Einsatz von Botulinumtoxin. Die Leitlinien zur Therapie neuropathischer Schmerzen werden derzeit überarbeitet. Vielleicht wird es in der neuen Version Änderungen dazu geben.

4. Psychologische Verfahren

Chronische neuropathische Schmerzen – das bedeutet für viele Angst, Depression, Schlafstörungen und sozialer Rückzug. Verschiedene psychologische Verfahren können positiv wirken.

Entspannungsverfahren, wie Progressive Muskelrelaxation, haben viele von uns in der Rehabilitation kennengelernt.

Schmerzbewältigungstraining ist eine Anleitung in aktiver Krankheitsbewältigung. Bewältigungsstrategien (Copingstrategien) werden erlernt und dadurch kann die Schmerzverarbeitung verbessert werden.

Die *Kognitive Verhaltenstherapie (KVT)* kann helfen, schlechte Gedankenmuster („Katastrophisieren“) zu erkennen und zu verändern. In solchen Therapien werden Verhalten, Gedanken und Gefühle reflektiert, auf Angemessenheit überprüft und Alternativen erarbeitet. Hier können auch Strategien für Schmerzmanagement entwickelt werden.

5. Physio- und Bewegungstherapie

Jede Bewegung ist gut. Bewegungstherapie ist ein zentraler Baustein der multimodalen Schmerztherapie. Wir möchten Kraft, Ausdauer und Koordination verbessern oder erhalten. Schonhaltungen müssen erkannt und vermieden werden.

Dies können wir durch Physiotherapie, Medizinische Trainingstherapie und oder Ergotherapie erreichen.

6. Aufklärung und Selbstmanagement

Ohne unser Engagement kann multimodale Schmerztherapie nicht wirksam werden. Wir müssen die Mechanismen chronischer Schmerzen verstehen und unsere Angst vor Bewegung abbauen. Für uns ist es aber genauso wichtig, die Frühwarnzeichen von Überlastung zu erkennen. Dann können wir Aktivitäten trotz Schmerzen gestalten. Das fördert unsere Autonomie und wir merken, dass wir Selbst wirksam sind.

Wir gratulieren dem Gründer der „GBS Initiative“!

**Albert Handelsmann
wird am 09. März 2026
80 Jahre alt!**



Der Verein GBS Initiative e. V., heute bekannt als Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V., wurde seinerzeit von Albert Handelsmann gegründet. Sein ehrenamtliches Engagement und sein persönliches Schicksal sind untrennbar miteinander verbunden. Albert Handelsmann erkrankte 1997 am Guillain-Barré-Syndrom (GBS). Die damalige Erfahrung des Informationsmangels wurde zum Wendepunkt in seinem Leben.

Er gründete daher im Jahr 2000 (formell 2001) die GBS Initiative e.V. in Mönchengladbach. Sein Ziel war es, eine Anlaufstelle für Patienten und Angehörige zu schaffen, die medizinischen Rat und psychosoziale Unterstützung benötigen. Er vertrat die deutsche Initiative auch bei der GBS/CIDP Foundation International in den USA und sorgte für Wissensaustausch zwischen Fachärzten und Betroffenen weltweit.

Für sein Lebenswerk und seinen unermüdlichen Einsatz im sozialen Bereich erhielt er 2011 das Bundesverdienstkreuz am Bande. Auch mit 80 Jahren bleibt Albert Handelsmann als Ehrenvorsitzender und Autor (z.B. des Buchs „Zeit zum Nachdenken“) eine zentrale Figur und Inspirationsquelle für die Selbsthilfebewegung in Deutschland.

**Wir gratulieren herzlich
und sagen Dankeschön!**



Mit ihm fing es an!

Berichte aus der Selbsthilfe

A. Goldmann

Wie aus heiterem Himmel

Protokoll eines Körpers, der plötzlich anderer Meinung war (Teil 1)

Prolog – Rückblick mit Geländer

Manchmal braucht es ein Geländer, um zurückzuschauen.
Nicht, weil man fallen würde –
sondern weil der Boden plötzlich nicht mehr dort ist, wo man ihn jahrzehntelang vermutet hat.

Dieses Buch ist kein medizinischer Bericht.
Und auch kein Jammerprotokoll.
Es ist der Versuch, Ordnung in etwas zu bringen,
das ohne Vorwarnung beschlossen hat, ungeordnet zu sein.

Ich schreibe das mit guter Laune im Kopf.
Nicht, weil alles gut war –
sondern weil Humor oft die letzte funktionierende Muskelgruppe ist.

Kapitel 1 – Ein ganz normaler Donnerstag

Der 22. Juni 2023 war ein Donnerstag.
Meine Mutter wurde 97 Jahre alt.
Ein Datum, das Zuversicht ausstrahlt, ob es will oder nicht.

Es gab Pläne.
Frank sollte am Vormittag seine 14-tägige Depotspritze bekommen,
danach wollten wir nach Fürstenberg fahren.
Nichts Weltbewegendes.
Genau das ist ja der Trick solcher Tage.

Ich ging in unseren Gartenpavillon, um auf Frank zu warten.
Ein Pavillon ist ein Ort, an dem nichts Dramatisches passieren sollte.
Er ist per Definition friedlich.

Frank kam.
Ich wollte aufstehen.

Und mein Körper sagte: Nein.

Nicht laut.
Nicht schmerzhaft.
Eher wie ein schlecht gelaunter Mitarbeiter,
der sich krank meldet, ohne vorher Bescheid zu sagen.

Mir wurde schwindlig.
Ich schaffte es noch zu dem Satz,
der in unserer Ehe offenbar als universeller Notruf gilt:
„Hol mal bitte Jutta.“

Kapitel 2 – Wenn der Körper weich wird

Jutta war sofort da.
Ich rutschte irgendwie zusammen.
Nicht spektakulär – eher wie ein Kartenhaus, das leise beschließt, heute nicht mehr mitzuspielen.

Notarzt.
Blaulicht.
Neuruppin.

Und während außen alles organisiert lief,
passierte innen etwas Neues:

Kribbeln.

In den Beinen.
In den Unterarmen.
Im Mundbereich.
Auf der Zunge.

Ich meldete das.
Die Ärzte hörten es.
Aber sie hörten etwas anderes.

Herz.

CT.
MRT.
Herzkatheter.

Alles ohne Befund.

Das ist eine besondere Art von Irritation:
Du kannst kaum noch laufen,
dein Körper sendet Funkprüche aus unbekannten Frequenzen –
und auf dem Papier steht: unauffällig.

Am Dienstag wurde ich ohne Befund entlassen.

Ich konnte kaum gehen.
Aber offiziell war ich fertig untersucht.

Kapitel 3 – Zuhause ist kein Schonraum

Zuhause ist warm.

Zuhause ist vertraut.

Zuhause gibt es Kaffee.

Zuhause gibt es aber auch keine Monitore,
die etwas beschönigen.

Zuhause merkst du,
dass Gehen plötzlich keine Selbstverständlichkeit mehr ist,
sondern ein Vorschlag.

Meine Beine hörten zu.
Und taten dann etwas anderes.

Jutta erzählte mir später,
sie habe dem Notarzt von krampfartigen Zuckungen berichtet.
Aber offenbar gilt in manchen Systemen:
Was nicht ins Raster passt,
fällt durch.

Kapitel 4 – Der Freund, der den Raum liest

Am 27. Juni 2023 fragte mich Jutta im Auto,
ob ich am nächsten Tag zu Christos Geidazis
zur CT-Injektion nach Neubrandenburg fahren wolle.

Ich sagte ja.
Man sagt ja,
wenn man hofft,
dass Normalität sich durch Beharrlichkeit beeindrucken lässt. Der Rollstuhl von meiner
Mutter half.

Ich kämpfte mit großen Problemen beim Laufen und aus Richtung Zwerchfell kamen
eigenartige Signale. Die Unterarme wussten sowieso von nichts und hielten.

Ich rollte in den CT-Raum.
Er sah mich.
Er hörte ein paar Sätze.
Und dann tat er etwas Entscheidendes:
Er spritzte mich nicht.
Stattdessen sagte er:

„Du bist heute kein Fall für den Neurochirurgen, sondern für die Neurologie.“

Manchmal rettet ein Satz mehr als jede Maschine.

Er griff zum Telefon.

Organisierte meine Aufnahme im Dietrich-Bonhoeffer-Klinikum Neubrandenburg.

Aus „Wir beobachten“
wurde Handeln.

Kapitel 5 – Wenn plötzlich jemand hinschaut

Eigentlich war die Aufnahme für Donnerstag geplant.

Aber vorinformiert wurde ich sofort in der Notaufnahme angenommen.

Der Aufnahmearzt hörte zu.

Machte einen ersten Check.

Und sagte dann:

„Das deutet auf GBS/AIDP hin.“

Ich verstand nichts.

Die Abkürzung klang wie ein technisches Problem,
nicht wie mein Leben.

Fünf Minuten später lag ich im Bett.

Dann auf der neurologischen Station.

Und dort begann das,
was man später nüchtern „Diagnostik“ nennt
und mittendrin nur als Dauerzustand erlebt:

Blut.

Lumbalpunktion.

Elektrische Nervenmessungen.

Noch am Donnerstag bestätigte sich der Verdacht.

Mein Immunsystem –
sonst zuständig für Schutz und Ordnung –
hatte sich geirrt
und meine Nervenbahnen angegriffen.

Aus Versehen.

Kapitel 6 – Die Kunst des Aushaltens

Am Freitagmorgen noch ein MRT.

Am Nachmittag die erste Immunglobulin-Infusion.

Fünf Tage.

Jeweils fünf Stunden.

Ich lag im Bett
und schaute den Schwestern und Pflegern zu,
die im ständigen Wechsel Flaschen tauschten,
Werte maßen,
leise arbeiteten.

Es war aufwendig.
Nicht für mich.

Ich lag da
und begriff langsam,
dass Krankheit manchmal weniger Schmerz
als Geduld verlangt.

Kapitel 7 – Der menschliche Irrtum

Als die Behandlung abgeschlossen war,
sprach man von Anschlussheilbehandlung.

Und hier machte ich einen Fehler.

Ich lehnte ab.
Nicht aus Überheblichkeit –
sondern aus Hoffnung.

Ich wollte glauben,
dass es besser sei.
Und Wollen kann sehr überzeugend sein.

Heute weiß ich:
Der Körper verhandelt nicht mit Wunschdenken.

Kapitel 8 – Die Rechnung kommt später

Zuhause kam alles zurück.
Mit doppelter Wucht.

Von Stunde zu Stunde schlechter.

Hausarzt.
Einweisung.
Verzweiflung.

Ich rief die Stationsärztin an.

Sie unterbrach mich freundlich
und sagte einen Satz,
der gleichzeitig tröstete und entlastete:

„Sie wären auch während der Reha wieder bei uns gelandet.“

Zwei Stunden später lag ich auf der Stroke Unit.

Unruhige Nacht.

Viel Betrieb.

Und die Erkenntnis:

Diese Station ist nie leise,

weil das Leben sich selten anmeldet.

Kapitel 9 – Der „Gartenschlauch“

Am nächsten Morgen wieder Station.

Dann OP-Vorbereitung.

Mir wurde ein Katheter am Hals gelegt,

bis in die Herzkammer.

Die Ärztin nannte ihn „Gartenschlauch“.

Und er sah auch so aus.

Die Anästhesistin sagte trocken:

„Sie würden sich wundern, was da alles reinpasst.“

Man merkt nichts.

Über diesen Zugang wurde mein Blut

fünf Tage lang gefiltert,

Plasma getauscht,

zurückgeführt.

Ich lag da

und war dankbar für mein Tablet

und dafür,

dass der Körper Dinge ertragen kann,

die man ihm nicht zugetraut hätte.

Kapitel 10 – Reha: Kleine Schritte, große Siege

Am 9. August 2023 begann die Reha

in der Klinik Bethesda.

Klein.

Freundlich.

Entschleunigt.

15 Meter mit dem Gehwagen: Hurra.

25 Meter: Jubel im Stillen.

Motomed.
 NuStep.
 Sprossenwand.
 Kieselbad.

Die Fortschritte waren klein.
 Aber sie waren meine.

Zwischenfazit (Goldi-Stil)

Ich habe gelernt:
 Der Körper ist kein Gegner.
 Er ist ein eigenwilliger Mitbewohner.

Man kann ihn nicht anschreien.
 Man kann ihn nur täglich einladen.

Jeden Tag ein bisschen.

Kapitel 11 – Reha ist kein Wellness

Reha klingt für Außenstehende oft nach Liegestuhl und Mineralwasser.
 Für Betroffene ist es eher eine Mischung aus Schulunterricht, Werkstatt und täglicher Selbstverhandlung.

Die Klinik Bethesda lag direkt neben dem Bonhoeffer-Klinikum.
 Ein praktischer Ort, falls der Körper spontan seine Meinung änderte –
 was er zu diesem Zeitpunkt gern und regelmäßig tat.

Ich schlief gut.
 Das war neu.
 Schlafen ist ein unterschätztes Therapiegerät.

Der Tag begann früh.
 Waschen, Rasieren – mit Händen, die gern eigene Entscheidungen trafen.
 Man lernt Demut schon beim Zähneputzen.

Dann kamen sie:
 Physiotherapie, Ergotherapie, Gruppensport, Sitztanz, Geräte mit Namen wie aus der Raumfahrt.

Der erste große Erfolg:
 15 Meter mit dem Gehwagen.

Man jubelt innerlich.
 Nach außen bleibt man würdevoll ruhig.
 Man will ja nicht übertreiben.

Teil 2 erscheint in der nächsten Ausgabe des Journals.

Karl Schmitz

Ortsgruppentreffen in der Neurologischen Rehaklinik Bonn Bad Godesberg am 07.02.2026

Das erste Ortsgruppentreffen in diesem Jahr fand erneut in der neurologischen Rehaklinik Bonn Bad Godesberg statt und war ein voller Erfolg. Insgesamt nahmen 17 Personen teil – darunter auch Angehörige stationär behandelter Patientinnen und Patienten.

Unter den Teilnehmenden befanden sich zudem drei Patientinnen und Patienten, die erst vor Kurzem an GBS erkrankt sind. Sie konnten während der Veranstaltung viele wertvolle Informationen sowohl von Mitbetroffenen als auch von Herrn Schmitz erhalten.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde startete direkt die Gesprächsrunde. Der Austausch war lebendig, offen und geprägt von gegenseitigem Verständnis. Besonders die drei frisch an GBS erkrankten Patientinnen und Patienten hatten zahlreiche Fragen zu Therapien und Behandlungsmöglichkeiten nach der Reha. Diese wurden von Herrn Schmitz sowie den anderen Anwesenden ausführlich beantwortet, sodass die Betroffenen mit einem deutlichen Wissenszuwachs ins Wochenende gehen konnten.

Wie so oft, vergingen die zwei Stunden wie im Flug – ein Zeichen für die Qualität und Tiefe der Gespräche.

Zum Abschluss verabschiedete Herr Schmitz alle Teilnehmenden herzlich und wünschte einen guten Heimweg. Das nächste Treffen wurde ebenfalls festgelegt: am 09.05.2026, wieder in der Rehaklinik Bonn Bad Godesberg.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen und weitere wertvolle Gespräche!



Delfina Kendes

Demokratie lebt von der Teilhabe

Rückblick auf den Fachtag der LAG Selbsthilfe und aktuelle Entwicklungen in der Pflegepolitik



Wie wichtig es ist, dass Betroffene ihre Stimme in politische Diskussionen einbringen, wurde beim Fachtag der Selbsthilfe am 22. November 2025 deutlich. Vertreterinnen und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen trafen dort auf Politikerinnen und Politiker aus verschiedenen Parteien, um über aktuelle gesellschaftliche Herausforderungen zu sprechen. Auch ich war an diesem Tag vor Ort und vertrat die GBS CIDP Selbsthilfe Baden-Württemberg.

Der Fachtag wurde von der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg organisiert und stand unter dem Titel „Demokratie lebt von der Teilhabe – Anspruch und Wirklichkeit“. Gleichzeitig richtete sich der Blick bereits auf die kommende Landtagswahl im Jahr 2026.

Ein zentraler Bestandteil der Veranstaltung war der direkte Austausch zwischen Selbsthilfe und Politik. An verschiedenen Thementischen konnten Betroffene ihre Erfahrungen schildern, Fragen stellen und mit Politikerinnen und Politikern über mögliche Lösungen sprechen. An der Diskussion beteiligten sich unter anderem: Dorothea Kliche-Behnke (SPD), Stefan Teufel (CDU), Susanne

Häcker (Bündnis 90/Die Grünen), Jochen Haußmann (FDP), Utz Mörbe (Die Linke). Diskutiert wurden wichtige Themen wie **Gesundheit, Pflege, Barrierefreiheit, Bildung, das Bundesteilhabegesetz und die Zukunft des Sozialstaates**.

Gerade dieser direkte Dialog war für viele Teilnehmende besonders wertvoll. Denn politische Entscheidungen haben oft unmittelbare Auswirkungen auf den Alltag von Menschen mit chronischen Erkrankungen oder Behinderungen.

Ein zentrales Thema des Fachtags war die geplante Reform der Pflegegesetzgebung in Baden-Württemberg. Dabei ging es um das neue **Teilhabe- und Pflegequalitätsgesetz (TPQG)**, das das bisherige **Wohn-, Teilhabe- und Pflegegesetz (WTPG)** ersetzen soll. Die Landesregierung stellte das Gesetz vor allem als Maßnahme zum Bürokratieabbau vor. Gleichzeitig äußerten zahlreiche Verbände aus Pflege, Behindertenhilfe und Selbsthilfe deutliche Bedenken.

Kritisiert wurden insbesondere:

- mögliche Abschwächungen beim Schutz von Pflegebedürftigen
- weniger verbindliche Mitwirkungsrechte für Bewohnerinnen und Bewohner
- geringere staatliche Kontrollen bei ambulant betreuten Wohngemeinschaften

Viele Organisationen betonten deshalb: Bürokratieabbau kann sinnvoll sein – **aber nicht auf Kosten von Qualität, Sicherheit und Mitbestimmung.**

Zum Zeitpunkt des Fachtags im November 2025 befand sich das Gesetz noch im politischen Entscheidungsprozess. Inzwischen hat sich die Situation weiterentwickelt. Der baden-württembergische Landtag hat das neue Teilhabe- und Pflegequalitätsgesetz (TPQG) Anfang Februar 2026 beschlossen. Das Gesetz soll künftig das bisherige WTPG ersetzen. Sozialminister Manfred Lucha begründet die Reform vor allem mit dem Ziel, Bürokratie abzubauen und neue Wohn- und Pflegeformen zu erleichtern. Gleichzeitig bleibt die Reform weiterhin umstritten. Verschiedene Verbände befürchten, dass mit dem Gesetz wichtige Schutz- und Beteiligungsrechte geschwächt werden könnten. Wie sich das Gesetz konkret auf die Versorgung von Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderung auswirkt, wird sich erst in den kommenden Jahren zeigen. Viele Organisationen beobachten die weitere Entwicklung daher sehr aufmerksam.

Das neue Pflegegesetz in Baden-Württemberg

Das **Teilhabe- und Pflegequalitätsgesetz (TPQG)** wurde im Februar 2026 vom Landtag beschlossen. Es ersetzt das bisherige **Wohn-, Teilhabe- und Pflegegesetz (WTPG)**.

Ziele des neuen Gesetzes sind unter anderem:

- Bürokratie in der Pflege reduzieren
- neue Wohn- und Pflegeformen ermöglichen
- Einrichtungen mehr Handlungsspielraum geben

Kritik von Verbänden:

- weniger staatliche Kontrolle bei Pflege-Wohngemeinschaften
- mögliche Schwächung von Mitwirkungsrechten
- Risiken für Schutz und Qualität in der Pflege

Wie sich das Gesetz konkret auf Pflegebedürftige und ihre Angehörigen auswirken wird, zeigt sich erst in den kommenden Jahren.

Der Fachtag hat mir noch einmal gezeigt, wie wichtig die Arbeit der Selbsthilfe ist. Politische Entscheidungen in den Bereichen Pflege, Gesundheit und Teilhabe betreffen viele Menschen direkt. Deshalb ist es entscheidend, dass Selbsthilfeorganisationen ihre Erfahrungen in politische Diskussionen einbringen und der Austausch zwischen Politik und Betroffenen stattfindet.

Denn Demokratie lebt von Teilhabe – und davon, dass Menschen ihre Stimme erheben und gehört werden.

Was ist die LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg?



Die LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg e.V. ist ein Zusammenschluss von Selbsthilfeorganisationen von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen sowie deren Angehörigen.

Die Organisation wurde 1987 gegründet und vertritt heute über 60 Verbände mit mehr als 150.000 Mitgliedern in Baden-Württemberg.

Zu ihren wichtigsten Aufgaben gehören:

- Interessenvertretung von Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen
- Austausch und Vernetzung von Selbsthilfeorganisationen
- Beratung und Information zu sozialpolitischen Themen
- Mitwirkung bei politischen Entscheidungen auf Landesebene

Die LAG Selbsthilfe setzt sich dafür ein, dass **Teilhabe, Barrierefreiheit und Selbstbestimmung** für alle Menschen selbstverständlich werden.

Ariane Schimpf

Patiententreffen in Gummersbach

Am 28. Februar 2026 fand in Gummersbach ein Treffen der Selbsthilfegruppe GBS/CIDP statt. Insgesamt nahmen zehn Betroffene an dem Patiententreffen teil.

Die Atmosphäre war sehr angenehm und herzlich. Bei Kaffee und Kuchen konnten sich die Teilnehmenden in ruhiger Runde austauschen. Im Mittelpunkt des Treffens stand der Erfahrungsaustausch unter den Betroffenen.

Es wurde darüber gesprochen, welche Therapien angewendet werden, welche Medikamente eingesetzt werden und welche Erfahrungen die einzelnen Teilnehmenden damit gemacht haben. Besonders wichtig war auch das Gespräch darüber, wie man mit den täglichen Einschränkungen durch die Erkrankung umgehen kann und welche Strategien im Alltag hilfreich sind.

Eine besondere Bereicherung des Treffens war die Zuschaltung von Karl Schmitz, dem Vorsitzenden der GBS CIDP Selbsthilfe NRW. Er nahm per Zoom an dem Treffen teil und brachte zusätzliche Informationen sowie wertvolle Impulse in die Diskussion ein.

Das Treffen wurde von allen Teilnehmenden als sehr positiv und unterstützend erlebt. Der persönliche Austausch zeigte erneut, wie wichtig Selbsthilfegruppen für Betroffene sind, um Erfahrungen zu teilen, Informationen zu erhalten und sich gegenseitig zu stärken.

Delfina Kendes

Tag der Seltenen Erkrankungen 2026 in Ulm

Am 28. Februar 2026 war ich persönlich beim diesjährigen Tag der Seltenen Erkrankungen im Stadthaus Ulm vor Ort. Organisiert wurde die Veranstaltung vom Zentrum für Seltene Erkrankungen Ulm (ZSE), am Universitätsklinikum Ulm. Schon beim Ankommen war spürbar: Hier geht es nicht nur um Fachvorträge – hier geht es um Menschen, um Lebensgeschichten, um Sichtbarkeit.

Rund fünf Prozent der Bevölkerung leben mit einer seltenen Erkrankung. Was abstrakt klingt, bedeutet konkret: Millionen Betroffene, verteilt auf etwa 8.000 verschiedene Diagnosen. Jede einzelne für sich „selten“, gemeinsam jedoch eine große, oft übersehene Gruppe. Genau darum geht es an diesem Tag – um Aufmerksamkeit, Vernetzung und Perspektiven.

Die Veranstaltung stand unter der Schirmherrschaft des Ulmer Oberbürgermeisters Martin Ansbacher. In den Grußworten wurde deutlich, wie wichtig es ist, „nicht sicht-

bare“ Erkrankungen ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. Das ist mehr als Symbolik – es ist ein politisches Statement.

Fachlich bot der Tag ein breites Spektrum: Von genetischen Fragestellungen über seltene hämatologische und endokrinologische Erkrankungen bis hin zu neurodegenerativen Krankheitsbildern. Besonders beeindruckt hat mich die klare Botschaft vieler Referierender: Frühzeitige Diagnostik, interdisziplinäre Zusammenarbeit und strukturierte Lotsensysteme sind entscheidend. Wer jahrelang auf eine Diagnose wartet, weiß, was das bedeutet – medizinisch wie emotional.

Ein wichtiger Impuls kam auch von der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.), die eindrücklich schilderte, wie steinig der Weg vieler Betroffener ist – und wie essenziell starke Netzwerke sind.

In den Pausen und rund um das Programm präsentierten sich zahlreiche Selbsthilfegruppen und Initiativen. Dort, zwischen Infoständen und persönlichen Gesprächen, wurde für mich der eigentliche Kern dieses Tages sichtbar: Austausch auf Augenhöhe.

Selbsthilfe ist kein „Nice-to-have“. Sie ist für viele Betroffene der erste Ort, an dem sie wirklich verstanden werden. Gerade bei seltenen Erkrankungen, bei denen selbst Fachärztinnen und -ärzte manchmal ratlos sind, ist die Erfahrung anderer Betroffener Gold wert.

Als Selbsthilfe für GBS & CIDP wissen wir, wie wichtig Sichtbarkeit ist. Sichtbarkeit schafft Verständnis. Vernetzung schafft Kraft. Und Engagement schafft Veränderung.

Mein Wunsch – auch an uns als Gemeinschaft: Nutzen wir solche Tage nicht nur als jährliches Ereignis, sondern als Startpunkt für kontinuierlichen Austausch. Wer sich einbringen möchte, wer mitgestalten will, wer vielleicht selbst lange gezögert hat: Genau jetzt ist der richtige Moment.

Denn „selten“ bedeutet nicht „allein“.

Selten sind viele.



MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction)

Aus medizinischer Sicht besteht ein klar belegter Zusammenhang zwischen chronischem Stress und zahlreichen Erkrankungen. Grundlage dafür ist das biopsychosoziale Modell: Körper, Psyche und soziale Faktoren wirken wechselseitig aufeinander.

Insbesondere bei unseren entzündlichen Erkrankungen kann Stress als Krankheitsverstärker wirken. Unser Regionalverband Kurpfalz beschäftigt sich regelmäßig mit diesem Thema. Ende 2023 haben wir auf dessen Anregung hin mit Prof. Dr. Schubert über den Zusammenhang zwischen Gehirn, Psyche und Gesundheit gesprochen. Ende 2025 organisierte der Regionalverband den Online-Impuls „MBSR bei CIDP/GBS“. MBSR ist die Abkürzung für Mindfulness-Based Stress Reduction. Eine Methode, die durch Meditation, Yoga und Körperwahrnehmung eine neue Auseinandersetzung mit der Erkrankung ermöglicht.

Frau Würdehoff, eine MBSR-Trainerin aus Heidelberg, gab uns eine erste Einführung in MBSR. Nach einer Körperübung erläuterte sie, wie Stress durch die verschiedenen Faktoren einer chronischen Erkrankung verstärkt wird. Stressreaktionen sind automatische Reaktionen. In der Steinzeit waren diese „Fight-or-Flight“ Reaktionen sinnvoll. Problematisch wird das bei chronischem Stress. Jon Kabat-Zinn entwickelte die Methode, die darauf beruht, Herausforderungen wahrzunehmen und sich selbst und dem Körper Aufmerksamkeit zu schenken. Ein erfolgreiches Training kann dazu führen, dass man den automatischen Stressreaktionen nicht schutzlos ausgesetzt ist.

Frau Würdehoff nutzte das Bild von einem kleinen Boot. Das Boot wird von den Wellen hin und her geworfen. Mit den erlernten Techniken kann man auf den Wellen reiten.

Achtsamkeit ist die Fähigkeit, alles bewusst wahrzunehmen, ohne zu bewerten. Das 8-Wochen Programm beinhaltet Übungen und Erfahrungsaustausch, um eine förderliche Haltung zu Stress und zur Erkrankung zu entwickeln. Die Methoden sind Body Scan (Körperreise), Achtsamkeits-Yoga und Meditation.

Mit einer Übung zur Atmung gab uns Frau Würdehoff einen ersten Eindruck von MBSR. Daraufhin erläuterte sie, dass der Geist meistens abschweift. Es ist anstrengend, wenn die Gedanken in verschiedenen Zeitebenen herumspringen. Die Vergangenheit und die Zukunft tauchen auf und der gegenwärtige Zustand findet vielleicht zu wenig Beachtung. Diesen unbewussten Modus, in dem wir durch Routinen den Alltag steuern, ohne präsent zu sein, nennt sie den „Autopilot“. Achtsamkeit unterbricht diesen Prozess. Sie hilft, automatisierte Reaktionen zu stoppen und den Handlungsspielraum zu erweitern.

„**Gemeinsam** entdecken wir Schritt für Schritt Ihre, Ihnen bereits innewohnenden Fähigkeiten zu mehr **Achtsamkeit**, **Selbstfürsorge** und **innerer Freundlichkeit**“, so fasst Frau Würdehoff das Konzept auf ihrer Internetseite zusammen.

<https://stressloesungen.de/>



Ohne Pflicht keine Teilhabe: Privatwirtschaft muss gesetzlich zu Barrierefreiheit verpflichtet werden

BAG SELBSTHILFE fordert substanzielle Nachbesserungen am Gesetzentwurf zur Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG)

Düsseldorf, 12.02.2026. – Nach Ansicht der BAG SELBSTHILFE bleibt der Gesetzentwurf zur Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes (BGG) hinter den Anforderungen einer inklusiven und zukunftsfähigen Gesellschaft deutlich zurück. Insbesondere verfehlt er, Barrierefreiheit dort verbindlich abzusichern, wo sie für den Alltag der Menschen entscheidend ist: in der Privatwirtschaft.

Barrierefreiheit ist keine Sonderregelung für wenige, sondern eine zentrale Voraussetzung für wirtschaftliche Leistungsfähigkeit, soziale Teilhabe und nachhaltige Strukturen in einer alternden Gesellschaft. Dennoch sieht der Entwurf weiterhin vor, private Anbieter und Dienstleister nur in sehr begrenztem Umfang in die Pflicht zu nehmen.

„Der Gesetzentwurf lässt genau dort Verbindlichkeit vermissen, wo Menschen täglich auf Zugänglichkeit angewiesen sind – beim Einkaufen, beim Abschluss von Verträgen, bei der Nutzung von Dienstleistungen oder der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben“, erklärt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE. „Wenn Barrierefreiheit in der Privatwirtschaft nicht klar gesetzlich geregelt wird, bleibt sie unverbindlich – und damit für viele Menschen unerreichbar.“

Besonders kritisch bewertet die BAG SELBSTHILFE zudem, dass bauliche Maßnahmen sowie Anpassungen von Gütern und Dienstleistungen pauschal als „unverhältnismäßige oder unbillige Belastung“ für Unternehmen eingestuft werden sollen. Eine solche Regelung würde selbst geringfügige Anpassungen – etwa das Anbringen eines Haltegriffs – faktisch ausschließen und somit ad absurdum führen.

„Teilhabe darf nicht durch pauschale Ausnahmen ausgehöhlt werden“, so Danner weiter. „Wenn notwendige bauliche Veränderungen und Serviceanpassungen grundsätzlich als unzumutbar gelten, wird Barrierefreiheit zur freiwilligen Kulanzleistung degradiert. Das ist kein Schritt nach vorn, sondern ein Rückschritt – und widerspricht nicht nur dem Anspruch eines modernen Gleichstellungsrechts, sondern ist auch als eine nicht hinnehmbare Diskriminierung gegenüber Menschen mit Beeinträchtigungen und chronischen Erkrankungen zu werten.“

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher eine grundlegende Überarbeitung des Entwurfs: Barrierefreiheit muss auch für private Unternehmen klar, verbindlich und wirksam gesetzlich geregelt werden. Nur so kann das Behindertengleichstellungsgesetz seinem Anspruch gerecht werden, echte Teilhabe für alle Menschen zu gewährleisten.

Die BAG SELBSTHILFE mit Sitz in Düsseldorf ist die Dachorganisation von 119 bundesweiten Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und

ihrer Angehörigen. Darüber hinaus vereint sie 13 Landesarbeitsgemeinschaften und 7 außerordentliche Mitgliedsverbände. Der BAG SELBSTHILFE sind somit mehr als 1 Million körperlich-, geistig-, sinnesbehinderte und chronisch kranke Menschen angeschlossen, die sowohl auf Bundes- und Landesebene tätig sind als auch auf lokaler Ebene in Selbsthilfegruppen und Vereinen vor Ort. Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Inklusion, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen die BAG SELBSTHILFE für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen in zahlreichen politischen Gremien eintritt.

„Wir sind gespannt, wie sich die Sache entwickelt!“

(Anm. d. Redaktion)

Quelle:

<https://www.bag-selbsthilfe.de/aktuelles/nachrichten/detail/news/pressemitteilung-ohne-pflicht-keine-teilhabe-privatwirtschaft-muss-gesetzlich-zu-barrierefreiheit-verpflichtet-werden>

Für pflegende Angehörige

Das ändert sich 2026 in der Pflege

19.12.25, Bundesministerium für Gesundheit. – Zum Jahreswechsel 2025/2026 werden im Bereich des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) zahlreiche Änderungen wirksam. Die wichtigsten Neuerungen in der Pflege sind:

Pflegefachpersonen erhalten die Befugnis zur eigenverantwortlichen Heilkundenausübung, d.h. sie können in einem bestimmten Rahmen Aufgaben übernehmen, die vormals Ärzten vorbehalten waren. Um welche Leistungen es sich handelt, wird von der Selbstverwaltung in Verträgen festgelegt. Die Organisationen der Pflegeberufe sollen in Zukunft stärker an wichtigen Entscheidungen im Gesundheits- und Pflegebereich beteiligt werden.

Um Qualitätsprüfungen störungsfrei durchzuführen und gleichzeitig die pflegerische Versorgung gut zu gewährleisten, werden die Prüfungen durch die Medizinischen Dienste (MD) künftig frühzeitiger angekündigt.

Wie für die vollstationäre Pflege bereits eingeführt, soll künftig auch für ambulante Pflegedienste und teilstationäre Pflegeeinrichtungen, deren Qualitätsprüfung als Ergebnis ein hohes Qualitätsniveau aufweist, der Zeitraum bis zur nächsten Prüfung von einem auf zwei Jahre verlängert werden.

Der Umfang der Pflegedokumentation ist gesetzlich auf das notwendige Maß begrenzt. Dieses Prinzip wird zusätzlich für den Bereich der Qualitätsprüfung ausdrücklich gesetzlich verankert.

Der Zugang zu Präventionsleistungen für Pflegebedürftige, die in häuslicher Pflege von An- und Zugehörigen und/oder einem Pflegedienst versorgt werden, wird durch zielgenaue Präventionsberatung und durch die Ermöglichung der Empfehlung einer konkreten Maßnahme durch Pflegefachpersonen verbessert.

Die Umsetzung der innovativen „Gemeinsamen Modellvorhaben für die Unterstützungsmaßnahmen und -strukturen vor Ort und im Quartier“ wird kostenneutral bis Ende 2029 verlängert, indem im Kalenderjahr 2028 nicht in Anspruch genommene Fördermittel in das Jahr 2029 übertragen werden können.

Anträge und Formulare für Pflegeleistungen sollen vereinfacht werden. Hierzu wird beim Spitzenverband der Pflegekassen ein Kooperationsgremium eingerichtet.

Um die pflegerische Versorgung in innovativen gemeinschaftlichen Wohnformen zu fördern, werden neue Regelungen in das Vertragsrecht, das Leistungsrecht sowie in das Qualitätssicherungsrecht der Pflegeversicherung aufgenommen.



men. Damit werden für Betreibende attraktive und rechtlich sichere Gestaltungsmöglichkeiten geschaffen, um die ambulante pflegerische Versorgung in einer Vielzahl neuer Wohnformen abbilden zu können. Ergänzend dazu können stationäre Leistungserbringer im Rahmen von Modellvorhaben eine Flexibilisierung ihrer Leistungserbringung im geschützten Rahmen erproben.

Die bundeseinheitliche Pflegefachassistentenausbildung soll im Jahr 2027 starten. Wesentliche Teile des Gesetzes treten daher erst zum 1. Januar 2027 in Kraft. Um den Beginn der Ausbildung vorbereiten zu können, mussten jedoch bestimmte Regelungen bereits am Tag nach der Verkündung zum 1. November 2025 in Kraft treten. Dazu gehören:

Verordnungsermächtigungen für die Ausbildungs- und Prüfungsverordnung und die Finanzierung sowie Regelungen zur Erarbeitung eines Rahmenlehrplans und eines Rahmenausbildungsplans.

Zur Vorbereitung des Beginns der Ausbildung muss zudem die Finanzierung gesichert sein. Insbesondere die Regelungen zur Finanzierung treten daher bereits zum 1. Januar 2026 in Kraft.

Quelle:

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/meldungen/das-aendert-sich-2026-in-gesundheit-und-pflege>

Mein Literaturtipp

Sabine Nett



Die gestresste Seele

**Naturheilkunde für Körper und Gefühle –
Wie Emotionen die Gesundheit beeinflussen –
Das 8-Wochen-Programm für mentale Stärke**

Von Prof. Dr. med. Gustav Dobos

„Die Gefühle sind es, die unsere Gedanken formen. Wir können unseren Patienten noch so oft ins Gewissen reden, wenn sie beispielsweise ihre Ernährung umstellen sollten. Es nützt alles nichts, wenn wir nicht erreichen, dass sie das wirklich wollen. Gefühle beeinflussen aber nicht nur unser Verhalten, sie verändern auch unseren Körper.“

Nach dem Bestseller „Das gestresste Herz“, beschäftigt sich Professor Gustav Dobos, der Pionier der wissenschaftlichen Naturheilkunde, in „Die gestresste Seele“ mit dem Einfluss unserer Gefühle auf unsere Gesundheit und damit darauf, wie stark unsere Emotionen von unserem körperlichen Wohlbefinden abhängen. »Vegetative Überreizung«, notiert der Arzt dann in seiner Akte oder »somatoform«. Aber erst wenn die emotionale Wurzel hinter den Beschwerden aufgedeckt wird, kann Heilung stattfinden, so Dobos. Das Buch enthält ein achtwöchiges Übungsprogramm für körperliche und mentale Stärke.

Mein Fazit: Sehr lesenswert, denn hier geht es nicht um Wunderheilung, sondern um die Rolle die Gefühle, für unsere Gesundheit spielen. Dieses Buch führt in den Irrgarten unserer Nervenetze und Botenstoff-Kaskaden, die unseren Körper überfluten, bis in das Blitzlichtgewitter der Neuronen.



Erscheinungsdatum: 9. Oktober 2020

Gebundene Ausgabe: 264 Seiten (als Hörbuch verfügbar)

Scorpio Verlag

ISBN 978-3-95803-333-7

Für Sie gelesen

von Sabine Nett

Nebenwirkungen melden – Jede Meldung zählt!

Nicht alle Nebenwirkungen eines Arzneimittels können bereits vor der Zulassung erkannt werden. Verdachtsfallmeldungen liefern daher wichtige Hinweise auf mögliche Risiken und helfen dabei, neue oder seltene Nebenwirkungen frühzeitig zu identifizieren und geeignete Maßnahmen zum Schutz der Patientensicherheit zu ergreifen. Durch die Meldung vermuteter Nebenwirkungen kann jede und jeder dazu beitragen, Arzneimittel für alle sicherer zu machen.

Der Verdacht auf eine Arzneimittelnebenwirkung kann einfach und direkt über das Onlinemeldeportal www.nebenwirkungen.bund.de übermittelt werden.

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) und das Paul-Ehrlich-Institut (PEI), Bundesinstitut für Impfstoffe und biomedizinische Arzneimittel, sind dafür zuständig, Verdachtsfallmeldungen entgegenzunehmen und zu bewerten.

Quelle:

[BfArM - Pressemitteilungen des BfArM - 10 Jahre #MedSafetyWeek – Wir alle haben es in der Hand. Arzneimittel sicherer zu machen](#)

Handlungshilfe zum Thema Arbeiten mit chronischer Erkrankung

Die BAG SELBSTHILFE betont, dass die Entscheidung zu arbeiten oder nicht, ein komplexer Abwägungsprozess im Alltag vieler Betroffener ist. Zu diesem Zweck hat sie eine spezielle „Handlungshilfe zum Arbeiten mit chronischer Erkrankung“ veröffentlicht, die in Zusammenarbeit mit der Universität zu Köln im Rahmen des Projekts „AmiChro“ (Arbeiten: ja oder nein? Das Für und Wider im Arbeitsalltag von Menschen mit chronischen Erkrankungen) entwickelt wurde.

Ziel ist es, sowohl Mitarbeitenden mit chronischer Erkrankung als auch Unternehmen Orientierung und praktische Tipps rund um das Thema „Arbeiten mit chronischer Erkrankung“ zu geben. Im Vordergrund steht der teilweise schwierige Abwägungsprozess „Heute arbeiten – Ja oder Nein?“, vor dem Mitarbeitende mit chronischer Erkrankung häufig stehen.

Arbeiten mit einer chronischen Erkrankung erfordert Fingerspitzengefühl, da sowohl Arbeitgeber als auch Arbeitnehmer oft mit Unsicherheiten und Vorurteilen kämpfen. Viele chronisch Kranke sind hochgradig motiviert und kompensieren Einschränkungen durch eine besonders effiziente Arbeitsweise oder hohe Zuverlässigkeit. Um dauerhafte Belastungen zu vermeiden, ist präventives Handeln wichtig. Eine offene, aber gut überlegte Kommunikation ist hier meist der Schlüssel zum Erfolg.

Die Handlungshilfe beschäftigt sich aber nicht nur mit Kommunikation, sondern enthält auch Informationen zur Rechtslage. Sie soll ebenfalls Unterstützung bei der Entscheidung bieten, ob man die chronische Erkrankung „offenlegt“.

Die Handlungshilfe kann auf der Website der BAG Selbsthilfe heruntergeladen werden: <https://arbeiten-jaodernein.de/>

Zusätzlich wurden die Inhalte als eigene Website aufgearbeitet: <https://www.bag-selbsthilfe.de/informationen-fuer-selbsthilfe-aktive/die-projekte-der-bag-selbsthilfe/amichro>

Analyse der Ruhr-Universität Bochum beleuchtet Benachteiligung häuslicher Pflege

Analyse der Ruhr-Universität Bochum beleuchtet Benachteiligung häuslicher Pflege

10.02.26, wir pflegen – Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e.V. – Der Bundesverband pflegender Angehöriger wir pflegen e.V. zeigt sich alarmiert über die Ergebnisse einer aktuellen Analyse der Ruhr-Universität Bochum. Die Untersuchung zeigt hohe verdeckte Eigenanteile für pflegende Angehörige und belegt, dass die Pflegeversicherung pflegebedürftige Menschen und ihre Angehörigen in häuslicher Pflege systematisch höheren Belastungen aussetzt als in der stationären Versorgung. Angesichts der aktuellen Diskussion um eine Begrenzung der Eigenanteile bei einer Unterbringung in einem Heim offenbart die Studie von Prof. Dr. Notburga Ott eine skandalöse Schieflage.

„Zwar sind die Eigenanteile in Pflegeheimen für viele Menschen untragbar, doch sind diese wenigstens transparent geregelt, werden politisch diskutiert und sollen nun begrenzt werden“, so Nicole Knudsen, Vorständin des Vereins. „Die tatsächlichen, oft existenzbedrohenden Lasten der häuslichen Pflege dagegen bleiben unbeachtet und ungewürdigt“.

Das Motto „ambulant vor stationär“ bleibt eine leere Phrase. Werden die unbezahlten Pflegeleistungen von Angehörigen monetär bewertet, liegen die Eigenanteile in der häuslichen Pflege bei über der Hälfte der Betroffenen bei mehr als 2.000 Euro pro Monat. In extremen Fällen steigen sie auf über 7.000 Euro – ein Vielfaches der durchschnittlichen Eigenanteile in stationären Einrichtungen. „Das System bestraft Familien, die Verantwortung übernehmen“, kritisiert Knudsen scharf.

Der Verein fordert die Bundesregierung auf, die einseitigen Beratungen zur Pflegereform zu überdenken, endlich bestehende Ungleichheiten zwischen stationärer und häuslicher Pflege abzubauen und die häusliche Pflege langfristig zu stärken.

Die Studie „Pflegrade, Leistungsansprüche, Eigenanteile – wie gerecht ist die Soziale Pflegeversicherung?“ finden Sie auf der Webseite der Ruhr-Universität Bochum: <https://www.ruhr-uni-bochum.de/de>.

Quelle:

<https://www.wir-pflegen.net/aktuelles/pressemitteilungen/pressemitteilung-pflegegerechtigkeit-bleibt-illusion>

Selten aber nicht allein

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
Beisitzer	Sebastiano Sambasile	Kempten

Geschäftsführerin Katy Seier

Oboensteig 4, 13127 Berlin

Tel.: 01525 4211427

Konto: Stadtparkasse Mönchengladbach

IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50

Selbstständige Landesverbände:

HAMBURG/SCHLESWIG-HOLSTEIN+NIEDERSACHSEN/BREMEN

c/o Sabine Nett, Rubenkamp 8, 31675 Bückeburg

GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.

Geschäftsstelle NRW, Fuggerstraße 9a, 41468 Neuss-Uedesheim

Tel.: 0160 95578682, E-Mail: info@gbs-cidp.de

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

BERLIN/BRANDENBURG

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

BAYERN

c/o Sebastiano Sambasile, Westendstr. 16, 87439 Kempten

HESSEN

c/o Gabi Faust, Leverkusener Str. 8, 65929 Frankfurt

Die Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen in folgenden Regionen Deutschlands erreichen Sie über die Bundesgeschäftsstelle:

BADEN-WÜRTTEMBERG Delfina Kendes, KURPFALZ, MECKLENBURG-VORPOMMERN Doris Schütt, RHEINLAND-PFALZ, SACHSEN T. Kluttig, SACHSEN-ANHALT Rainer Putscher und THÜRINGEN

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender:

Prof. Dr. med. Uwe Zettl

Oberarzt, Klinik und Poliklinik Neurologie, Uni Rostock

Stellvertreter:

Prof. Dr. med. Peter Flachenecker

Chefarzt, Neurologisches Rehaszentrum, Quellenhof – Bad Wildbad

und

Dr. med. Wilfried Schupp

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

Direktor der Klinik für Neurologie Leverkusen

Dr. med. Anke Sager

Oberärztin, MediClin Rehaszentrum Bad Orb

Prof. Dr. med. Andreas Steinbrecher

Chefarzt, Klinik für Neurologie Helios-Klinikum Erfurt

Dr. med. Christian van der Veen

Oberarzt, Neurologisches Rehaszentrum Godeshöhe – Bonn

Europäische Verbände

GBS/CIDP Initiative Schweiz

Signinastrasse 20
7000 Chur

Homepage: www.gbsinfo.ch

E-Mail: gbs-cidp@gbsinfo.ch

Raiffeisenbank Einsiedeln

Konto-Nr.: 80-18222-1

IBAN: CH45 8136 1000 0336 4218 7

Vorstand

Thomas Barth	Präsident
vacant	Vizepräsident:in
Dr. Olivier Scheidegger	Medizinische Leitung
Nicole Fink	Hotline GBS Kinder + Jugendliche + Organisation Treffen +41 79 9016551
Philipp Joller	Aktuar/Informatik
Ursina Padrun	Mitgliederbetreuung, Hotline GBS + Organisation Treffen +41 78 7137724
Guido Vogler	Kassier

Medizinischer Beirat der Schweiz

PD Dr. med. Olivier Scheidegger

Leitender Arzt, Leiter Neuromuskuläres Zentrum, Inselspital Bern

PD Dr. med. Susanne Renaud

Neurologin, Médecincheffe, Hôpital Neuchâtelois

Dr. med. Paolo Ripellino

Neurologe, Facharzt für Neurologie, Ospedale Regionale di Lugano

Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Unsere Selbsthilfe ist in regionalen Gruppen organisiert. Sie werden Mitglied der regionalen Gliederung und dadurch beim Bundesverband.

In NRW ist die Gruppe ein eingetragener Verein. Daher können Sie direkt in diesen Verein eintreten. Auch dadurch sind Sie automatisch Mitglied im Bundesverband.

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Nr.: _____

PLZ/Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Tel.: _____

E-Mail: _____

☐

Ich möchte das Journal digital auf dieser E-Mailadresse erhalten.

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

Unabhängig von meinem Wohnort möchte ich Mitglied beim Landesverband
_____ werden.

Als ordentliches Mitglied zahlen Sie einen Jahresbeitrag von mindestens € 36,-

oder einen Mitgliedsbeitrag von € _____

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

Datum _____ Unterschrift _____

Zahlung des Mitgliedsbeitrags im Einzugsverfahren:

Bitte Auswahl treffen!

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

Der Einzug erfolgt vom Konto des Bundesverbandes:

Gläubiger-Identifikationsnummer der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

DE53 ZZZ0 0000 6149 65

Wenn Sie in NRW wohnen, bzw. dem Landesverband NRW beitreten, erfolgt der Einzug vom Konto:

Gläubiger-Identifikationsnummer der GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.

DE39 ZZZ0 0001 8143 31

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz/Mitgliedsnummer: _____

(wird durch die Geschäftsstelle eingetragen)

Ich ermächtige den Bundesverband Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. oder den zuständigen Landesverband, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Geldinstitut an, die von der 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: _____ Nr.: _____

PLZ/Wohnort: _____

IBAN: _____

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen!

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

Aachen, Annaberg-Buchholz, 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, Gießen, Görlitz, Göttingen, Gotha, Grimma, Hagen, Halle, Hamburg, 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, Stuttgart, Weimar und Zwickau.

