Ausgabe 2 - 2020

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

GBS CIDP Journal

Happy New Year

Inhaltsverzeichnis des GBS CIDP JOURNALS

	Seite
Post aus Berlin	1
Beitrag von Prof. Lehmann	3
Grußworte unseres Schirmherrn Dr. Krings	5
Termine	8
Berichte von unseren Veranstaltungen	
Braunschweig	10
Osnabrück	11
Lübeck und Kiel	17
Husum	19
Plauen	26
Chemnitz	27
Dresden	28
Online-Patiententreffen	13
mit Prof. Jöbges	15
mit Dr. Schupp	21
mit Prof. Zietz	23
mit Dr. Doppler und Helena Stangel	24
Berichte aus der Selbsthilfe, der Medizin und dem Alltag	
Wie funktionieren Online-Treffen	30
Öffentlichkeitsarbeit	32
Europäische Konferenz der Seltenen Erkrankungen	33
Europäische Referenznetzwerke	37
Internationale Konferenz GBS und CIDP	39
Pflegende Angehörige	43
Für Sie gelesen	45
Unser Brief an den Gesundheitsminister	48
Unsere Selbsthilfeorganisation	
Protokoll Mitgliederversammlung	50
Satzung	52
Medizinischer Beirat, regionale Vertreter	60
Aufnahmeantrag, Abbuchung, Änderung	63
Adressen, Kontoverbindungen, Impressum	65

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

was macht Ihre (mentale) Gesundheit im Corona-Alltag?

Seit Monaten hat uns nun die Corona-Pandemie fest im Griff. Auch wenn es vorübergehend zu Lockerungen hier und da kam und ein wenig mehr Normalität im alltäglichen Leben möglich wurde, war jedoch vorauszusehen, dass Herbst und Winter uns wieder Rückschritte bescheren. Corona ist und bleibt also weiterhin ein Stresstest. Erst recht für Menschen mit einer chronischen Erkrankung und einem anfälligen Immunsystem, zu denen auch die Menschen mit autoimmun-entzündlichen Neuropathien, wie GBS, CIDP und Varianten, gehören.

Wir halten seit vielen Wochen Abstand voneinander, feiern nur noch im kleinsten Kreis, tragen bei vielen Gelegenheiten den Mund-Nase-Schutz, arbeiten im Home-Office oder haben vielleicht sogar den Arbeitsplatz verloren oder eine Kurzarbeit begonnen. Auch wir in der Selbsthilfe sind aus der gewohnten Bahn geworfen worden und mussten uns neu orientieren, um den Anschluss zu unseren Mitgliedern und allen Interessierten und Fragenden zu behalten. Neben den sehr gut angenommenen Online-Meetings, zum Teil mit Neurologen an unserer Seite, haben wir auch verstärkt über die Newsletter und Social-Media-Kanäle informiert und uns mit großem Fleiß auf unsere Büroarbeit gestürzt.

Herausgekommen sind dabei ein neuer Flyer für Physiotherapeuten, eine Broschüre mit dem Titel „Ergänzende Therapien“ sowie ein sehr interessantes Buch. „Selten, bis es Dich trifft“ war der Arbeitstitel dieses Werkes und es ist mit der Hilfe unserer Mitglieder entstanden, die ihre Krankengeschichte beeindruckend ehrlich und oft sicher verbunden mit vielen, auch schmerzlichen Erinnerungen aufschrieben und uns zur Verfügung stellten. So ist ein Buch entstanden, das viele Gesichter der Krankheit schildert, das den Leser berührt, still werden

lässt, aber auch Mut macht und Gefühle wie Dankbarkeit, Hoffnung, aber auch Freude, Demut und Verbundenheit zueinander vermittelt. Mehr dazu lesen Sie bald in unserem Literaturtipp und auf unserer Internetseite.

Das sehr außergewöhnliche Jahr 2020 neigt sich langsam dem Ende entgegen. Die Sorgen und Ängste der vergangenen Monate lassen hoffentlich etwas nach und es wird etwas ruhiger und übersichtlicher. Für das bevorstehende Weihnachtsfest und den Jahreswechsel wünschen wir Ihnen und Ihrer Familie eine angenehme, erholsame Zeit. Bleiben Sie zuversichtlich.

Es grüßt Sie aus Berlin

Ihre Katy Seier

Unser Telefon ist immer erreichbar.

0 30 47 59 95 47

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

Wir haben keine festen Bürozeiten.

Unsere Geschäftsführerin ist oft für den Verein unterwegs. Aber unser Anrufbeantworter ist rund um die Uhr erreichbar. In dringenden Fällen ruft Frau Seier schnell zurück. Wenn Sie eine Nachricht auf den Anrufbeantworter sprechen, ist das möglich.

Neues aus der Forschung:
Kann eine Coronavirus-Infektion ein Guillain-Barré-Syndrom auslösen?

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

die Pandemie mit SARS-CoV-2 hält nach wie vor an und wir lernen das Virus und die damit verbundenen Folgeerkrankungen zunehmend besser kennen. In den letzten Monaten haben Kollegen in aller Welt die Fälle mehrerer Patienten publiziert, die kurz nach einer SARS-CoV-2-Infektion an einem Guillain-Barré-Syndrom (GBS) erkrankten.
Von der Krankheitsentstehung des GBS wäre dies plausibel. Das GBS ist eine Erkrankung des peripheren Nervensystems, das sehr häufig durch eine Infektion, unter anderem auch durch Viren, hervorgerufen wird. Diese sind in der Regel zunächst mal harmlose Infektionen der oberen Atemwege oder des Gastrointestinaltrakts. Durch eine Art Fehlreaktion, die „molekulare Mimikry“, wird das Immunsystem auf den Plan gerufen, indem es Antikörper und Abwehrzellen produziert, die gegen diese Mikroorganismen gerichtet sind, aber dann auch körpereigene Strukturen, im Falle des GBS periphere Nervenfasern, angreifen. Sie erinnern sich sicherlich noch an die Zikavirus-Epidemie vor einigen Jahren in Südamerika, die zu einem Anstieg der GBS-Fälle dort führte.
Aus Italien wurde aktuell unter anderem von fünf Patienten berichtet, die innerhalb von 5 bis 10 Tagen nach Symptombeginn von COVID-19 an einem GBS erkrankten. Drei dieser fünf Patienten hatten Atembeschwerden und mussten maschinell beatmet werden, wobei unklar blieb, ob die Beatmung wegen des GBS oder der respiratorischen Infektion notwendig wurde[1]. Aus den bisher publizierten klinischen Daten lässt sich ableiten, dass die meisten Patienten, die an einem GBS nach COVID-19-Infektion erkrankten, ein GBS mit typischen Veränderungen in der Elektroneurographie und im Liquor aufwiesen. Bei ungefähr jedem dritten Patienten trat eine Ateminsuffizienz auf und bei 40 % der Patienten war eine Aufnahme auf die Intensivstation erforderlich. Die GBS-Patienten scheinen auf die übliche Behandlung eines GBS, nämlich intravenöse Immunglobuline (IVIg) bzw. Plasmapherese, anzusprechen[2].

Daraus zweifelsfrei zu schließen, dass SARS-CoV-2 einen „Trigger“ für ein GBS darstellt, ist sicherlich verfrüht. Bei mittlerweile weltweit über 50 Millionen SARS-CoV-2-Infizierten müsste man dann eine viel höhere Anzahl von GBS-Patienten erwarten. Hierfür wäre eine Studie notwendig, die das Risiko eindeutig berechnet. Kollegen aus Norditalien berichten aber, dass nach einer retrospektiven Auswertung von Patientendaten während der ersten „Welle“ im Frühjahr dieses Jahres die Inzidenz (d. h. das Neuauftreten) eines GBS in den Regionen Lombardei und Veneto leicht, um etwa das 2,6-Fache, erhöht war[3].
Aus meiner Sicht sollte bedacht werden:
Eine SARS-CoV-2-Diagnostik sollte bei Verdacht auf ein GBS bzw. ein Miller-Fisher-Syndrom erfolgen. Auch bei Patienten, die an COVID-19 erkrankten und nur sehr schlecht von der maschinellen Beatmung entwöhnt werden können, sollte ein GBS differentialdiagnostisch erwogen werden.
Vor wenigen Tagen ist die gute Nachricht bekannt geworden, dass es möglicherweise bald einen effektiven Impfstoff geben wird. Dies ist eine sehr gute Nachricht und ich hoffe sehr, dass die Coronavirus-Pandemie damit und auch mit den anderen Maßnahmen bald zu Ende sein wird.

Es grüßt Sie herzlich aus Köln,
Ihr
Helmar Lehmann

1. Toscano G, Palmerini F, Ravaglia S, Ruiz L, Invernizzi P, Cuzzoni MG, Franciotta D, Baldanti F, Daturi R, Postorino P, Cavallini A, Micieli G. Guillain-Barré Syndrome Associated with SARS-CoV-2. N Engl J Med. 2020 Jun 25;382(26):2574-2576. doi: 10.1056/NEJMc2009191. Epub 2020 Apr 17. PMID: 32302082; PMCID: PMC7182017.
2. Uncini A, Vallat JM, Jacobs BC. Guillain-Barré syndrome in SARS-CoV-2 infection: an instant systematic review of the first six months of pandemic. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2020 Oct;91(10):1105-1110. doi: 10.1136/jnnp-2020-324491. Epub 2020 Aug 27. PMID: 32855289.
3. Filosto M, Cotti Piccinelli S, Gazzina S, Foresti C, Frigeni B, Servalli MC, Sessa M, Cosentino G, Marchioni E, Ravaglia S, Briani C, Castellani F, Zara G, Bianchi F, Del Carro U, Fazio R, Filippi M, Magni E, Natalini G, Palmerini F, Perotti AM, Bellomo A, Osio M, Scopelliti G, Carpo M, Rasera A, Squintani G, Doneddu PE, Bertasi V, Cotelli MS, Bertolasi L, Fabrizi GM, Ferrari S, Ranieri F, Caprioli F, Grappa E, Broglio L, De Maria G, Leggio U, Poli L, Rasulo F, Latronico N, Nobile-Orazio E, Padovani A, Uncini A. Guillain-Barré syndrome and COVID-19: an observational multicentre study from two Italian hotspot regions. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2020 Nov 6:jnnp-2020-324837. doi: 10.1136/jnnp-2020-324837. Epub ahead of print. PMID: 33158914; PMCID: PMC7650204.

Liebe Mitglieder der GBS CIDP Selbsthilfe e.V.,
liebe Leserinnen und Leser,

gerne sende ich Ihnen als Mitglieder der GBS CIDP Selbsthilfe e.V. meinen bereits traditionellen Gruß zum Jahresende.

Seit März dieses Jahres scheint vieles stillzustehen und die Konzentration medialer Berichterstattung, gerade aus einer gesundheits- und medizinpolitischen Perspektive, nur noch ein Thema zu kennen: die COVID-19-Pandemie, verbunden mit SARS-CoV-2. Insbesondere auch im Zusammenhang mit dem Guillain-Barré-Syndrom (GBS) und der chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP) spielt die COVID-19-Pandemie immer wieder eine Rolle.
GBS tritt bekannterweise gerade meist nach Infektionen auf, sodass in der Zwischenzeit erste Fallstudien in Fachzeitschriften veröffentlicht wurden, die sich mit der Frage beschäftigen, ob nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 ein verstärktes Auftreten mit GBS festgestellt werden kann. Die bisherigen Fallstudien führen zwar zu keinem eindeutigen Ergebnis, da in einigen Fällen GBS bereits vor der Infektion mit SARS-CoV-2 festgestellt wurde, in anderen Fällen eine verkürzte Infektionszeit mit GBS diagnostiziert wurde und in der Vielzahl der Fälle allerdings bislang kein GBS auftrat. Allerdings sehe ich durch die intensive (medizin-)wissenschaftliche Auseinandersetzung mit GBS im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie und der Infektion mit SARS-CoV-2 die Chance, dass die vielen Menschen unbekannte Erkrankung GBS auch nach einem Ende der uns alle bewegenden COVID-19-Pandemie weniger unbekannt sein wird und sich fortan mehr Menschen in unserer Gesellschaft für die gesundheitliche Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen einsetzen werden.
Die zum wiederholten Male global stattfindende Woche der Plasmaspende (International Plasma Awareness Week) Anfang Oktober 2020, die insbesondere für die Herstellung von lebenserhaltenden, manchmal lebensrettenden Medikamenten von Bedeutung ist und damit zu einer besseren Behandlung von genetischen, lebensbedrohlichen Erkrankungen, zu denen insbesondere auch CIDP gehört, stand in diesem Jahr ebenfalls wie vieles andere im Zusammenhang mit der COVID-19-Pandemie. So ist vor allem das Plasma von

COVID-19-Genesenen besonders gefragt gewesen. Dieses enthält Anti-SARS-CoV-2-Antikörper, die gegen das SARS-CoV-2-Antigen wirken. Dieses Plasma ist wichtig im Kampf gegen das Virus. Schwerkranken Patienten, zu denen auch und gerade jene mit CIDP zählen, kann damit geholfen werden.
Aus diesem Grund möchte ich auch nach der Woche der Plasmaspende alle Mitmenschen dazu aufrufen, Blutplasma zu spenden. Ich bin davon überzeugt, dass natürlich auch in Zeiten der COVID-19-Pandemie uns allen daran gelegen sein sollte, mehr Plasma zu sammeln und eine regional ausgewogene Plasmasammlung sichergestellt werden muss, damit alle Patienten in der Welt Zugang zu ihren lebensrettenden, aus Plasma gewonnenen Behandlungen haben. Mir ist sehr daran gelegen, das Bewusstsein für das Thema Plasmaspende auch in Zukunft zu erhöhen. Aus diesem Grund danke ich allen Blut- und Plasmaspendern in Deutschland für ihr Lebensgeschenk.
Aber sowohl in der Gesundheits- und Sozialpolitik als auch in der Politik insgesamt darf COVID-19 nicht andere wichtige Entwicklungen in den Schatten stellen, denn vieles hat sich in diesem Jahr auch abseits der Pandemie getan. So haben sich unter anderem bereits zu Jahresbeginn mit dem Inkrafttreten der dritten Stufe des Bundesteilhabegesetzes viele Leistungen für Menschen mit Behinderung geändert (vor allem Leistungen für Menschen mit Behinderung, die in Einrichtungen leben). Zudem wird inzwischen in der Gesundheits-Gesetzgebung endlich auch die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen stärker mitbedacht.
Ich hoffe, dass Sie sich, gemeinsam mit mir, auch in schwierigen Zeiten den Optimismus mit dem Blick auf das neue Jahr bewahrt haben. Dazu gehört, dass ich, wie auch unser Bundesgesundheitsminister Jens Spahn, die Hoffnung habe, dass wir bald nicht nur über bessere Medikamente, sondern auch über einen wirksamen Impfstoff gegen SARS-CoV-2 verfügen werden.
Ihnen und allen Mitstreitern der Selbsthilfe danke ich an dieser Stelle für Ihren wichtigen Einsatz! Helfen Sie weiter so engagiert denjenigen, die von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, um gemeinsam für alle Betroffenen eine bessere Lebensqualität zu ermöglichen.
Für das kommende Jahr wünsche ich Ihnen alles Gute und Gottes Segen!

Ihr Dr. Günter Krings
Mitglied des Deutschen Bundestags,
Parlamentarischer Staatssekretär und
Schirmherr der GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Danke für Ihre Unterstützung! Wir haben in diesem Jahr mit vielen Mitarbeiter*innen der Krankenkassen und ihrer Verbände zusammengearbeitet. Sie Unterstützen uns bei Förderanträgen. Mit diesem Geld können wir die Aktionen der Selbsthilfe durchführen.

Wir wünschen Ihnen ein gutes neues Jahr!

Liebe Mitglieder,
Ihr Mitgliedsbeitrag macht uns mehr möglich

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

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

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

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

Veranstaltungen

25.01.2021 **Informationsnachmittag in Schwerin**
Zeit: 15:00 –18:00 Uhr
Ort: KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
Informationen: Doris Schütt, Tel.: 0385 2000258,
E-Mail: info@dschuett.de

28.01.2021 **Patiententreffen Würzburg**
Zeit: 15:30 –16:30 Uhr
Ort: Selbsthilfehaus, Scanzonistraße 4, 97080 Würzburg
Informationen: Inge Vogl-Broser, Tel.: 0176 76722949,
E-Mail: i.vogl@gbs-selbsthilfe.org

27.02.2021 **Patiententreff Mönchengladbach**
Zeit: 11:00 – 13:00 Uhr
Ort: Monschauer Str. 44, 41068 Mönchengladbach
Informationen: Rainer Spahl r.spahl@gbs-cidp.de

06.03.2021 **GBS/CIDP/MMN-Gesprächskreis Chemnitz**
Zeit: 10:00–13:00 Uhr
Ort: KISS, Stadtmission Chemnitz e.V.
Rembrandtstraße 13a/b, 09111 Chemnitz
Informationen: Hans-Jürgen Weißflog, Tel.: 03774 1893695,
E-Mail: info.lv-sachsen@gbs-selbsthilfe.org

06.03.2021 **Patiententreffen in Bonn-Bad Godesberg**
Zeit: 14:00 - 16:00 Uhr
Ort: Rehaklinik, Waldstraße 2, 53177 Bonn
Informationen: Karl Schmitz, k.schmitz@gbs-cidp.de

13.03.2021 **GBS/CIDP Bern Schweiz**
Zeit: 13:00 –16:00 Uhr
Ort: Inselspital, Bern
Informationen: www.gbsinfo.ch

20.03.2021 **Patiententreff Freiberg**
Informationen: auf der Internetseite oder Gert Grellert
E-Mail: gert.grellert@gbs-selbsthilfe.org

20.03.2021 GBS/CIDP Gesprächskreis Lingen
Zeit: 11:00 – 15:00 Uhr
Ort: Hedon Klinik, Hedonallee 1, 49811 Lingen (Ems)
Informationen: Rainer Spahl, E-Mail: r.spahl@gbs-cidp.de

27.03.2021 GBS/CIDP/MMN-Gesprächskreis Leipzig
Zeit: 10:00 – 13:00 Uhr
Ort: ASB-Objekt „Am Sonnenpark“, Begegnungsstätte „Kregeline“, Matheuerbogen 6, 04289 Leipzig
Informationen: Steffen Röthig, Tel.: 03431 701814, E-Mail: steffen.roethig@gbs-selbsthilfe.org

27.03.2020 GBS/CIDP/MMN-Gesprächskreis Plauen
Zeit: 13:00 – 16:00 Uhr
Ort: Mehrgenerationenhaus Albertplatz 12, 08523 Plauen
Informationen: Claus Hartmann, Tel. 03741 132049, E-Mail: claus.hartmann@gbs-selbsthilfe.org

29.03.2021 Patiententreff Frankfurt
Zeit: 18:00 – 19:30 Uhr
Ort: Selbsthilfekontaktstelle, Sonnemannstraße 3,
Informationen: Gabi Faust, Tel.: 0173 6511531, E-Mail: g.faust@gbs-selbsthilfe.org

29.03.2021 Informationsnachmittag in Schwerin
Zeit/Ort/etc.: siehe 25.01.2021

15.04.2021 Patiententreffen beim DRK Neubrandenburg
17.04.2021 Patiententreffen bei der Diakonie Düsseldorf
18.04.2021 Gesundheitsmesse Bochum
Februar 2021 Patiententreff SEKIZ Potsdam
22.04.2021 Patiententreffen Würzburg
25.05.2021 Informationsnachmittag in Schwerin

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

Patiententreffen, 19. Februar und 26. August, Braunschweig, Sabine Nett

Neuer Treffpunkt in Braunschweig

Zum ersten Mal lud die GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen am 19. Februar zu einem Patiententreffen nach Braunschweig ein. Eine gute Idee, wie sich herausstellte, denn der von uns angemietete Raum des Kulturzentrums Brunsviga war sehr großzügig angelegt und strahlte eine freundliche Atmosphäre aus.

Das Thema CIDP stand im Vordergrund der Gespräche des frühen Abends. Ein Betroffener berichtete über eine „Unverträglichkeit von Immunglobulinen“, die sich in einer Art Allergie bei ihm zeigte. Das war für uns der Anlass, das Thema Hilfsstoffe in Arzneimitteln aufzugreifen, denn sie können unter Umständen unerwünschte Arzneimittelreaktionen wie Allergien oder Unverträglichkeiten verursachen.

Hilfsstoffe haben keine pharmakologische Wirkung und die meisten Patienten vertragen sie auch recht gut. Doch es gibt Menschen, die schon auf geringe Mengen dieser Stoffe mit unerwünschten Arzneimittelwirkungen reagieren. Es fällt jedoch sehr schwer, den Überblick über die Vielzahl der verschiedenen Wirkstoffe zu behalten. Seit 2018 gibt es aber eine App mit dem Namen „WhatsIn My Meds“. Die von einem Apotheker entwickelte App informiert gezielt über die Inhaltsstoffe eines Medikaments und zeigt, falls notwendig, Alternativpräparate an.

Auch das Thema Ernährung wurde angesprochen. Doch was ist eigentlich eine gesunde Ernährung? Noch immer rät man eher zu einer fettarmen, kohlenhydratreichen Kost. „Fett macht fett“ ist ein Satz, der aber schon längst der Vergangenheit angehören sollte. Natürliche, gute Fette verschlechtern weder die Blutwerte noch schaden sie dem Herzen. Viele Jahre hat man dies zu undifferenziert betrachtet. Denn beispielsweise die ungesättigten Fettsäuren sind lebenswichtig. Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren spielen bei der gesamten Zell-, Immun- und Hormonfunktion eine dominante Rolle und entscheiden über Gesundheit und Krankheit. Da wir generell zu viel Omega-6 (z. B. über Getreide) zu uns nehmen, sollte man lieber den Konsum von Omega-3 steigern.

Fett ist und bleibt ein wichtiger Baustein jeder Zellmembran. Es darf also auf keinen Fall weg! Es wärmt, reguliert die Körpertemperatur und schützt innere

Organe. Die fetthaltigen Zellmembranen umhüllen die feingliedrigen Nervenzellen und machen eine schnelle Reizweiterleitung erst möglich. Kurzkettige Fettsäuren wie die Propionsäure dienen nach dem aktuellen Stand der Forschung denjenigen Darmbakterien als „Nahrung“, die eine besondere Schutzfunktion für den Menschen haben. Voraussetzung dafür, dass dem Organismus genügend kurzkettige Fettsäuren zur Verfügung stehen, ist die ausreichende Verfügbarkeit von löslichen Ballaststoffen. Leider verhindert die moderne Ernährung oft eine Aufnahme von 30 g Ballaststoffen am Tag.
Forscher haben nachgewiesen: Die Zufuhr von Salzen kurzkettiger Fettsäuren, in diesem Falle Propionat, hat ähnlich positive Effekte wie der Verzehr von Ballaststoffen. Darüber haben wir bereits im Journal 3/19 berichtet. In Zukunft könnten durch diese Erkenntnisse möglicherweise weitere Ansätze für Prävention und Behandlung neuroimmunologischer Erkrankungen entstehen.

Am 26. August fanden wir uns zum zweiten Mal in Braunschweig in den Räumen des Kulturzentrums Brunsviga ein. Diesmal waren die Bedingungen wegen der Corona-Pandemie deutlich anders als noch im Februar. Der große Raum, den wir angemietet hatten, war auf Distanz zueinander ausgerichtet. Wir achteten auf die vorgeschriebenen Hygienemaßnahmen und sorgten für eine gute Belüftung des Raums. So verlief unser Patiententreffen ohne Komplikationen.
Das Thema „Fatigue“ war an diesem Tag unser zentrales Thema. Fatigue ist ein Symptom, das bei sehr vielen Menschen mit einer Autoimmunerkrankung auftritt und sie stark beeinträchtigt. Fatigue wird als ein Gefühl von fehlender körperlicher und/oder geistiger Energie definiert, das oft als Erschöpfung, Ermüdung oder Antriebslosigkeit wahrgenommen wird. Es ist ein sehr häufiges Symptom bei Autoimmunerkrankungen, das die Betroffenen stark beeinträchtigt und das jeder anders empfindet. Sicher ist, dass Fatigue seelische, kognitive, soziale und körperliche Auswirkungen hat.

Patiententreffen Osnabrück, 11. März und 09. September, Sabine Nett

Neuer Standort Osnabrück

Der 11. März 2020 war der erste von zwei geplanten Patiententreffen des Landesverbandes Niedersachsen der Deutschen GBS CIDP Initiative in Osnabrück. Die dort vor Ort agierende MS-Kontaktgruppe hatte uns freundlicherweise Ihre Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt.

Das Corona Virus stellte uns auch vor die Frage: Absagen oder nicht? Da wir aber über 50 niedergelassene Neurologen im Umkreis auf unsere Veranstaltung aufmerksam gemacht haben und sie auch über die örtliche Presse und sogar über den Rundfunk beworben hatten, entschlossen wir uns sie planmäßig stattfinden zu lassen.
Auch der zweite Termin fand statt. Dort hielten wir uns selbstverständlich an die strengen Hygienemaßnahmen. Das Virus und die Angst vor einer Infizierung mit ihm begleiten uns nun beinahe das ganze Jahr und ein Ende ist noch nicht in Sicht. Austausch mit den Betroffenen und Angehörigen ist während der Corona-Pandemie sicher noch essenzieller als in normalen Zeiten. Doch wie geht man es an? Wir haben neben den jetzt wieder angebotenen Präsenzveranstaltungen auf Online-Treffen gesetzt und diese sind sehr gut angenommen worden. Solche Online-Meetings wird es bei uns in Zukunft regelmäßig geben. Aber wir möchten auch vor Ort wieder ansprechbar sein. Denn nicht jeder kommt mit den digitalen Medien gut zurecht oder hat eventuell keine Möglichkeit sie zu nutzen. Unsere Veranstaltungen in Lübeck, Kiel, Husum und Braunschweig haben uns gezeigt, dass Präsenzveranstaltungen durchaus wieder erfolgreich umgesetzt werden können. Aber es geht eben nur in kleinen Schritten. Wo auch immer die Menschen wohnen, die sich Informationen zu den autoimmun-entzündlichen Neuropathien wünschen, wie groß auch immer die Resonanz auf unsere angebotenen Veranstaltungen sein mag, wir möchten wieder vor Ort sein. Wir denken, dass gerade in dieser unsicheren Zeit das persönliche Gespräch wichtig ist, um den Draht zu den Betroffenen nicht zu verlieren.
Die zentralen Fragen, die uns Betroffene jetzt stellen, haben fast immer mit der Pandemie im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung zu tun: Grippeschutzimpfung, Pneumokokken-Impfung? Ist mein Immunsystem mit regelmäßiger Gabe von Immunglobulinen eher im Vorteil? Machen mich Immunsuppressiva besonders anfällig? Gibt es eine vermehrte Häufung von GBS in Verbindung mit COVID19? Kann ich mich mit Vitaminen oder Nahrungsergänzungsmitteln schützen?
Es ist also Redebedarf da. Mit den entsprechenden Hygienemaßnahmen, an die wir uns strikt halten, kann persönlicher Austausch funktionieren. Wir bleiben am Ball und freuen uns auf Osnabrück im nächsten Jahr, hoffentlich unter anderen Bedingungen.
Danke an Frau Hellmann von der MS-Kontaktgruppe!
Mechthild Modick und Sabine Nett

Online-Patiententreffen, 14. April bis heute, Gabi Faust

Immer in Kontakt

Im März dieses Jahres änderten sich unsere Lebensbedingungen erheblich. Wir mussten in der Folge nahezu alle Veranstaltungen absagen. Dies ist für Selbsthilfearbeit ein unhaltbarer Zustand. Unsere Anpassung an die neue Situation dauerte drei Wochen. Dann waren wir mit Webcams und Mikrophonen ausgestattet. Die ersten Selbsthilfetreffen online begannen.

Wir trafen Betroffene, die zu den bisherigen Treffen aus verschiedenen Gründen nicht kommen konnten. Zu weit weg, keine barrierefreie Anfahrt möglich oder zu wenig Zeit, um lange Wege auf sich zu nehmen. Das sind einige Gründe. Aber nun konnten wir uns austauschen. Wir übten einige Wochen und wurden sicher im Umgang mit der Technik.

Sicher, diese Gespräche über den Bildschirm ersetzen keine persönlichen Treffen. Aber besser als nix. Und dann konnten wir „unsere“ Mediziner und Fachleute von diesen Gelegenheiten begeistern.

Am 20. Mai war Prof. Dr. Yoon, Ärztlicher Direktor, Evangelisches Krankenhaus Hattingen, unser erster Online-Experte. Wir hatten vorab um Fragen an Prof. Yoon gebeten. Dieter Campa moderierte und stellte die ersten Fragen zur Gefährdung durch COVID-19.

Unser Termin mit Dr. Dr. Stettner folgte am 3. Juni. Neben der Bedrohung durch die Pandemie waren auch hier Therapieoptionen das Hauptthema.

In beiden Gesprächen wurde ausführlich über die verschiedenen Therapien gesprochen. Die meisten chronisch Erkrankten erhalten Immunglobuline. Sie werden vorwiegend intravenös verabreicht. Welche Dosis? Kann die Wirksamkeit schwanken oder nachlassen? Welche ergänzenden Medikamente sollten genommen werden?

An die passende Dosis muss man sich heranarbeiten. Zuerst wird nach der Dosis gesucht, die den Status erhält. Einige Patienten erleben einen „End of

dose“-Effekt. Am Ende des Dosisintervalls nehmen die Beschwerden zu. Die Stärke dieses Effekts und der Zeitpunkt müssen für die perfekte Menge der Immunglobuline bewertet werden. Die subkutan infundierten Immunglobuline werden in kürzeren Zeitabständen gegeben. Daher ist ein „End of dose“-Effekt dabei nicht üblich. Gesprächsteilnehmer berichteten, dass sie außerdem weniger Nebenwirkungen spüren würden. Wenn der Zustand des Patienten über längere Zeit stabil ist, kann eine Reduzierung der Dosis getestet werden. In den beiden Gesprächsrunden waren sehr unterschiedliche Rhythmen und Mengen der Immunglobulingabe vertreten.

Als Alternativen zu Immunglobulinen sprachen wir über Plasmapherese und Kortison. Dazu erläuterten die Experten die Gegenanzeigen.

Azathioprin kann auch als alleinstehende Therapie eingesetzt werden. Bei diesem Medikament dauert es Monate, bis die Wirkung beurteilt werden kann.

Zur Gefährdungslage während der Pandemie diskutierten wir, dass das Immunsystem eines Autoimmun-Erkrankten sehr aktiv ist. Wahrscheinlich liegt die statistisch geringere Infektanfälligkeit auch an der Gabe von Immunglobulinen. Dennoch sind wir mit Immunglobulin nicht unverwundbar. Die geringere Mobilität, insbesondere die Rollstuhlfahrer unter uns, und die Vorschädigung der Lungen, durch Beatmung während eines akuten GBS, führt zur Gefahr eines schweren Verlaufs bei einer COVID-19-Infektion.

Zur Diagnostik gab es Fragen zur Nervenbiopsie. Die Experten bestätigten, dass eine vorher durchgeführte Ultraschalluntersuchung den Erfolg, den richtigen Nerv zu finden, vergrößert. Für einen erfahrenen Neurochirurgen sei dies aber nicht notwendig. Eine Biopsie sei aber selten für die Diagnostik zwingend notwendig.

An jedem Termin haben bisher verschiedene Betroffene aus dem ganzen Bundesgebiet teilgenommen. Erkrankte oder Angehörige konnten sich zu vielen Fragen verständigen.

Es blieben offene Fragen insbesondere zu intravenöser und subkutaner Therapie. Daher sollte ein Termin mit anderen Experten organisiert werden.

Online-Patiententreffen, 11. August, Inge Vogl

Thema Rehabilitation online

Am 11. August war Prof. Dr. med. Michael Jöbges, Chefarzt der Kliniken Schmieder Konstanz, bei unserem Patienten-Onlinetreff zu Gast. In einer kurzen Einführung stellte er zunächst heraus, dass es seit den 70er-Jahren viele neue Erkenntnisse zum Krankheitsbild des GBS gibt. Heute ist bekannt, dass nicht alle, die an GBS erkranken, sich vollkommen erholen können. Bei 40 % der Betroffenen bleiben Folgeschäden, es gibt zwei- und mehrgipflige Verläufe, auch kann es einen Übergang zur chronischen Form geben. GBS kann lange Zeit Auswirkungen im Arbeits- und Freizeitbereich zur Folge haben. So nimmt die Rehabilitation einen wichtigen Stellenwert ein.

Reha bedeutet:

- Förderung der Selbstständigkeit in Arbeit und Gesellschaft, der beruflichen Teilhabe
- Verbesserung der Lebensqualität. Dabei sind Teilziele die Kräftigung von Bewegung und Koordination, Verbesserung der kardiopulmonalen Kondition, Schmerztherapie, Vorbeugen und Behandlung von Komplikationen und Eingehen auf psychosoziale und psychodynamische Aspekte.
- Behandlung der Nervenschmerzen: Die richtigen Medikamente für jeden Betroffenen herausfinden, lernen, mit den Schmerzen umzugehen, Dysautonomie und Nebenwirkungen behandeln
- Besondere Beachtung der psychosozialen und psychodynamischen Aspekte. Schmerzen beeinträchtigen die Lebensqualität, es treten depressive Episoden auf und diese bedingen sich gegenseitig.
- Beachten der Ermüdbarkeit, die ein Absinken der Aufmerksamkeit zur Folge haben kann
- Das Selbstwertgefühl kann betroffen sein.
- Die Rolle in der Familie und der Gesellschaft kann sich verändern.
- Zu beachten ist auch die Fahrtüchtigkeit – hier müssen individuelle Lösungsmöglichkeiten gefunden werden.
- Einfluss auf die Finanzen und das eigene und Familienbudget

Da es in der neurologischen Reha ein Phasenmodell gibt, gibt es für jeden Patienten die angemessene Rehaphase.

Prof. Jöbges betonte die Bedeutung der Nachsorge nach der Reha: Die erlernten Fähigkeiten in der klinischen Reha sollen erhalten bleiben und auch neue Fortschritte können erreicht werden.
Da etwa 40–50 % der Patienten die Rehabilitation nicht ambulant weiterführen, erarbeiten die Kliniken Schmieder gerade zusammen mit der Rentenversicherung ein Nachsorgeprojekt, das die Patienten weiterhin begleiten soll: die App „Eigentraining mit nach Hause“. Die Patienten können z. B. Vorträge abrufen und digitalen Übungen folgen. (Der Name der App wird wahrscheinlich „Mein Schmieder“ lauten.) Die Therapeuten können die Patienten während 6 Monate online begleiten. In dieser Teletherapie wird fortgesetzt, was man mit den Therapeuten in der Reha angefangen hat.
Die chronische Form CIDP kann schubförmig auftreten oder kontinuierlich – auch hier gibt es sehr viele verschiedene Formen.
Zur Frage, wie der Zugang zu einer Reha ist, erklärt er:

- Bei akuter Erkrankung erfolgt die Überweisung von der Akutklinik in die Rehaklinik als Anschlussheilbehandlung, das wird von der Akutklinik organisiert. Kostenträger sind entweder die gesetzliche Rentenversicherung oder die gesetzlichen Krankenkassen.
- Wenn ein Antrag auf Reha gestellt werden muss, müssen das Reha-Ziel und das Reha-Potenzial genau beschrieben werden. Auch Ziele, die eine Verschlechterung verhindern und damit einen erhöhten Pflegebedarf zur Folge hätten, sind von Bedeutung. Begründung wäre z. B., nicht nur zu sagen: „Verhinderung von Pflegebedürftigkeit“, sondern konkret zu benennen, was man noch machen kann: „Dass ich weiterhin selbstständig zur Toilette gehen kann, mich allein anziehen kann usw.“

Wichtig ist die Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Neurologen.
Der Patient hat Wunsch- und Wahlrecht, normalerweise werden Kliniken im entsprechenden Bundesland angeboten. Der Wunsch, eine Klinik in einem anderen Bundesland genehmigt zu bekommen, sollte fachlich gut begründet sein.
Bei chronischen Krankheiten ist es möglich, alle vier Jahre eine Reha zu beantragen, wichtig ist die gute Begründung. Bei Bedarf ist es auch möglich, jährlich oder zweijährlich eine Reha zu beantragen.
Auf die Frage zur festgelegten Zeitspanne nach GBS, die häufig auf ein Jahr begrenzt wird, wodurch eine dauernde Physiotherapie unterbrochen wird, betont Prof. Jöbges: „Wenn Patienten mit GBS mehr Therapie bräuchten, auch nach einem Jahr, muss die Reha weiter fortgeführt werden. Wir lernen unser

Leben lang. Wichtig ist, Verschlimmerung und Komplikationen zu verhindern und die Fähigkeiten zu erhalten."
Bei der Auswahl der Klinik ist wichtig, zu prüfen, ob sie den Erfordernissen des Krankheitsbildes nachkommen kann. Die Kliniken haben immer verschiedene Schwerpunkte, es gibt „akut-lastige" oder spezialisiert auf chronische Erkrankungen und ihre Folgen. Man sollte sich gut informieren.
Auf die Frage zur Selbsteinschätzung der eigenen Belastungsgrenze erklärt Prof. Jöbges, dass jeder Patient in der Klinik ein Eigentrainingsprogramm hat. Hier hat er die Chance, auszuprobieren, wie weit er gehen kann. Er lernt, seine Warnsignale und seine Grenzen zu erkennen. Entsprechend seiner Ermüdbarkeit kann seine Arbeitsfähigkeit beurteilt werden und ggf. eine Erwerbsminderungsrente beantragt werden. In den „Belastungstagen" kann eine Arbeitssituation simuliert werden.
Aufgabe einer guten Reha ist auch, den Patienten die Möglichkeit zu geben, Hilfsmittel zu erproben, da es Hilfsmittel gibt, die für ihn gut sind, aber auch solche, die ihm schaden könnten.
Wir danken Herrn Prof Jöbges für diese interessante Onlinestunde und hoffen, dass wir auch weiterhin mit seinen lehrreichen Beiträgen rechnen können.

Patiententreffen in Lübeck und Kiel, 18. August, Sabine Nett

Zu Gast in den Gesundheitsforen

Die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe wieder live – Gesundheitsforum an den Standorten Lübeck und Kiel

UK SH UNIVERSITÄTSKLINIKUM Schleswig-Holstein

Nach fünf Monaten „Corona" war es am 18. August endlich wieder so weit. Die ersten Präsenzveranstaltungen des Landesverbandes Schleswig-Holstein der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe standen auf dem Programm. Wir besuchten, mit reichlich Informationsmaterial ausgestattet, die Gesundheitsforen Lübeck und Kiel. Beide Vorträge waren ausgebucht. Viele Interessierte konnten aufgrund der Corona-Regeln leider keinen Platz bekommen. Wir kommen wieder.

Im UKSH-Gesundheitsforum an den Standorten Kiel und Lübeck kann man fast täglich Vorträge zu vielfältigen medizinischen Themen besuchen. Die Vorträge sind kostenfrei.

Am Dienstag, 18. August um 18.00 Uhr stand dem interessierten Publikum Herr Professor Dr. med. Thomas Münte Rede und Antwort. Herr Prof. Dr. med. Thomas Münte ist Direktor der Klinik für Neurologie, Campus Lübeck. Hier, wie auch in Kiel, verbinden sich eine ausgezeichnete Patientenversorgung mit Forschung und Lehre auf höchstem Niveau. Nach seinem Vortrag zum Thema „autoimmun-entzündliche Neuropathien“ stand er den Teilnehmern für Fragen zur Verfügung. Dabei kristallisierten sich sehr rasch zwei Themenschwerpunkte heraus. Zum einen ging es um den neuropathischen Schmerz und zum anderen waren sehr viele Anwesende an der subkutanen Gabe von Immunglobulinen interessiert.

Am Mittwoch fand dann die Abendveranstaltung in Kiel mit Herrn PD Dr. med. Frank Leypoldt, Oberarzt in der Klinik für Neurologie und am Institut für Klinische Chemie, Campus Kiel, Facharzt für Neurologie und Facharzt für Laboratoriumsmedizin, statt. Er vermittelte uns Wissen zum Komplementsystem, der Antikörperdiagnostik und neuer Arzneimittel in der Diskussion zu der akuten inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuritis (GBS).
Antikörper und das Komplementsystem sind wesentliche Bestandteile im Netzwerk der körpereigenen Immunabwehr. Neue Erkenntnisse zur Pathophysiologie der Erkrankung zeigen, dass die Freisetzung von Komplement in der Akutphase des GBS offenbar eine wichtige Rolle spielt. Das Arzneimittel Eculizumab ist ein humanisierter monoklonaler Antikörper, der direkt an das Komplementprotein C5 bindet und dieses inaktiviert. Eculizumab ist bisher für die Behandlung des GBS nicht zugelassen. Die Therapie mit Eculizumab könnte zukünftig vielleicht für Patienten hilfreich sein, die auf Immunglobuline und/oder Plasmapherese nicht ansprechen. Eine weitere Entwicklung betrifft das körpereigene „Recycling“ von Antikörpern. Blocker des sogenannten neonatalen Fc-Rezeptors führen zu dem vermehrten Abbau krankheitsverursachender Antikörper und werden in Studien bei Patienten mit CIDP getestet.

Wir bedanken uns sehr herzlich für die Einladung zu den beiden hochinteressanten Veranstaltungen und hoffen, auch im nächsten Jahr wieder dabei sein zu dürfen.
Mechthild Modick und Sabine Nett

Plasmaspenden nicht vergessen!

Patiententreffen in Husum/Schleswig-Holstein, 25. August, Sabine Nett

Selbsthilfetreffen in Husum

Die graue Stadt am Meer, das eigentlich wunderschöne Husum, zeigte sich tatsächlich grau und regenverhangen, als der Landesverband Schleswig-Holstein am 25. August 2020 in den Räumen der Selbsthilfe KIBIS Nordfriesland zum Patiententreffen einlud. Trotz Maskenpflicht und strenger Hygienemaßnahmen hatten wir an diesem frühen Abend einen regen Austausch mit den anwesenden Teilnehmern. Bei den Anwesenden handelte es sich ausschließlich um von CIDP betroffene Personen. Wir sprachen die subkutane Gabe von Immunglobulinen an, da eine anwesende Teilnehmerin sie bereits eine lange Zeit verwendet und äußerst zufrieden damit ist. In diesem Zusammenhang verwiesen wir auch auf das am 8. September stattfindende Online-Treffen, das sich mit diesem Thema beschäftigt.

Während unserer Unterhaltung kam auch die Frage nach der jetzt bald wieder anstehenden Grippeschutzimpfung auf. Wir konnten zu dieser aktuellen Frage mitteilen, dass die Empfehlung der DGN eindeutig ist und sie auch in diesem Jahr, trotz Corona-Pandemie, die Impfung für chronisch kranke Menschen und ältere Personen empfiehlt.

Eine der Teilnehmerinnen wird wegen ihrer CIDP mit Rituximab behandelt. Sie berichtete von der sehr guten Betreuung im UKSH Kiel und der dort vorhandenen Spezialambulanz.

Da wir demnächst eine Broschüre mit dem Titel „Ergänzende Therapien“ herausbringen werden, haben wir auch das Thema „Gesunde Ernährung“ angesprochen. Bei Autoimmunerkrankungen greifen die Abwehrzellen des Immunsystems keine Krankheitserreger, sondern körpereigenes Gewebe an. Im Fall der autoimmunentzündlichen Neuropathien ist es das Myelin. Als Sitz des Immunsystems spielt, neben anderen Faktoren, wohl auch der Darm bei der Entstehung von Autoimmunerkrankungen eine nicht zu unterschätzende Rolle. Eine ungesunde Darmflora kann viele negative Auswirkungen auf die Gesundheit haben. Mit einer „echten“ Ernährung, Gemüse, Obst, Nüssen, Olivenöl etc. und der Beachtung eines ausgewogenen Verhältnisses von Omega-3- zu Omega-6-Fettsäuren sowie dem weitgehenden Verzicht auf industriell gefertigte Produkte kann man viel für eine gesunde Darmflora tun. Auch über einen eventuellen Vitamin-D-Mangel sprachen wir, der in unseren Breitengraden und gerade auch im hohen Norden gar nicht so selten ist. Wer darüber nachdenkt, Vitamin D einzunehmen, sollte zunächst den Wert bei seinem Arzt bestimmen lassen. Das Gleiche gilt auch für die Einnahme eines Vitamin-B-Komplexpräparates, das unter Umständen auch sehr sinnvoll sein kann.

Gegen 19.00 Uhr endete unser Zusammensein. Wir bedanken uns herzlich bei den Teilnehmern und der KIBIS Selbsthilfe Nordfriesland, die dieses Treffen ermöglichte.
Mechthild Modick und Sabine Nett

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

Das Journal wird auch weiterhin gedruckt erscheinen. Wer sich für die Online-Ausgabe entscheidet, erhält viermal im Jahr eine E-Mail mit dem Link zum Journal. Machen Sie mit!
Hier finden Sie das Journal online
https://gbs-selbsthilfe.org/informationsmaterial/#anchor-journal

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

Online-Patiententreffen, 26. August, Gabi Faust

Rehabilitation mit Dr. Schupp

Dr. Wilfried Schupp, Chefarzt der Rehaklinik Herzogenaurach, war uns im Online-Treffen zugeschaltet. Dr. Schupp ist seit mehr als dreißig Jahren in der neurologischen Rehabilitation tätig und bildet aus. Vorab hatte er uns die Folien seines Vortrags zur Verfügung gestellt. Jeder Interessierte konnte diese vor dem Termin über unsere Internetseite betrachten.

Aus dem Vortrag referierte Dr. Schupp über die Ausprägungen der akuten Phase des Guillain-Barré-Syndroms, der möglichen Komplikationen und den Behandlungsweisen. Den Schwerpunkt seines Vortrags bildeten die physio- und sporttherapeutischen Behandlungsmethoden. Dr. Schupp erläuterte, wie wichtig es für das gesamte Körpersystem ist, wieder in Bewegung zu kommen. Auch wenn wenig „geht“, sei es von großer Bedeutung, dies zu fördern. Das Üben am Stehtisch dient nicht nur der Förderung der Mobilität, es wirkt auch auf den Kreislauf. Die nächste Stufe, das unterstützte Laufen, kann heute mit verschiedenen Geräten gefördert werden. Ein Laufband kann mit Sicherung des Patienten genutzt werden. Computergesteuerte Mobilisationsgeräte ersetzen die Funktion gelähmter Muskeln. Im Bewegungsbad können, sofern der Kreislauf des Patienten dies zulässt, Muskeln aktiviert werden.

Das Bild einer Trainings-Strecke.

Hier sind Alltagsgegenstände aufgereiht. In der Klinik gibt es noch weitere. Unser Gehirn hat Bewegungsmuster gespeichert. Es ist hilfreich, diese Bewegungsmuster zu aktivieren, auch wenn die Bewegungen durch Schäden der Nerven und Muskeln nicht optimal ausgeführt werden können.
Die Tür zu öffnen dauert durch unsere Erkrankung manchmal länger. Sich die Tür dann öffnen zu lassen wäre aber nicht hilfreich. Es ist besser, jede mögliche Bewegung selbst auszuführen.

Die Art des Trainings ist wichtig.
Ein Muskelaufbautraining mit Maximalkraft ist für die Nervenregeneration nicht hilfreich. Ein angepasstes Training mit geringerer Wiederholungszahl der Übungen ist richtig. Statt dreimal zehn Durchgänge sind für uns fünfmal sechs Durchgänge geeignet. Auch die Pausen zwischen den Übungen sollten länger sein. Keinesfalls sollte man seine Belastungsgrenze erreichen oder gar überschreiten.

Nicht jede Übung fördert die Regeneration der Nerven. Exzentrische Übungen sollten vermieden werden. Dies sind Bewegungen mit angespanntem Muskel gegen einen Widerstand. Ein isokinetisches Training, gleicher Kraftaufwand während der Übungen, ist geeigneter.

Dr. Schupp fasste zum Ende die Ergebnisse von Studien zur Trainingstherapie zusammen. Ein Auftrainieren der Muskulatur ist möglich. Wenn der Abbau jedoch weit fortgeschritten ist, unter 15 % des Üblichen, ist ein Aufbau nicht mehr möglich. Im Prinzip sind alle Trainingsarten möglich. Wichtig ist, mit deutlich niedrigeren Belastungen zu beginnen. Sie sollten bei 30–40 % im Vergleich zu Gesunden liegen.

In der folgenden Frage-Antwort-Runde wurde das Thema Muskelstimulanz mit Training, TENS oder EMS angesprochen.
TENS- oder EMS-Geräte für den Hausgebrauch sind nicht zur Muskelstimulanz nach ausgeprägter Schädigung geeignet. Bei einer vorwiegend axonalen Schädigung ist die Übertragung der elektrischen Impulse eingeschränkt. Eine Elektrotherapie kann helfen. Die Behandlung muss von erfahrenen Therapeuten individuell angepasst werden. Ein Teilnehmer verwies auf http://www.deutsche-therapeutenauskunft.de. Hier oder auf https://www.physio-deutschland.de kann man nach den Trainingsmethoden suchen.

Die Bewertung von TENS-Geräten, um Reize zu setzen, die Schmerzen reduzieren können, ist besser. Hierzu gibt es in verschiedenen Studien Hinweise zur Wirksamkeit.
Die Fragen zu Immunsystem und Vitaminen etc.
Helfen Vitamine? Hilft Mutterkraut? Darf das Immunsystem bei einer Autoimmunerkrankung gestärkt werden?
Auf diese Fragen antwortete Dr. Schupp: Sagen wir statt Stärkung, dass wir das Immunsystem regulieren wollen. Dann wird es deutlicher. Ein zu niedriger Spiegel an B 12 oder Vitamin D sollte zu Beginn der Erkrankung abgeklärt sein. Auf Vitamin-D-Spiegel und die B-Vitamine zu achten ist sinnvoll. Mutterkraut ist ihm nicht bekannt. Er verweist auch auf neue Untersuchungen zur Darmflora.
Wir danken Dr. Schupp für seinen ausführlichen Vortrag.

Online-Patiententreffen, 3. September, Inge Vogl

Physiotherapie mit Frau Prof. D. Zietz

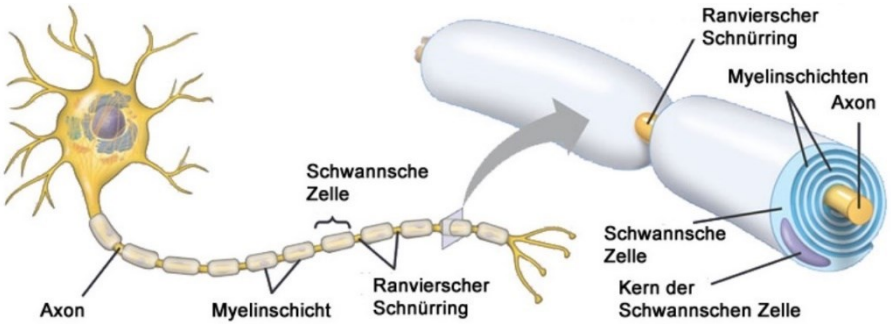
Am 3. September war Frau Prof. Dr. Dörte Zietz, Leiterin des Studienbereichs Physiotherapie im Department für Angewandte Gesundheitswissenschaften der Hochschule für Gesundheit, Bochum, im Online-Treffen zugeschaltet und beantwortete fachkundig die zahlreichen Fragen der Teilnehmer.
Wie erkenne ich den für mich richtigen Physiotherapeuten? Er/Sie sollte Fachkompetenz zeigen und für jeden Patienten einen geeigneten Therapieplan entwickeln. Voraussetzung dafür ist eine gute Zusammenarbeit zwischen Therapeuten und Patient: Durch ein Gespräch können die Bedürfnisse herausgearbeitet werden. Die Therapeuten müssen ausprobieren, welches für jeden Patienten die geeignete Therapieform ist. Es ist wichtig in den verschiedenen Phasen der Krankheitsentwicklung, auch auf den Erfahrungen von anderen aufzubauen.
Die Therapiemethoden hängen von der Zielsetzung der Behandlung ab, können sowohl bei Patienten mit neurologischen wie bei orthopädischen Problemen angewandt werden. Als Beispiel: Wenn ein Gelenk ein größeres Bewegungsausmaß braucht, kann die gleiche Technik eingesetzt werden.

Zur Einschätzung der Belastungsgrenzen bei verschiedenen Therapieformen sagte Prof. Zietz: Physiotherapie ist immer anstrengend, sowohl für den Körper als auch für den Geist. Bei der Behandlung müssen die Physiotherapeuten den Patienten gut beobachten, gerade in der Akutphase bei GBS: Puls, Blutdruck, Atmung usw. müssen unter Kontrolle sein. Wenn die Behandlung voranschreitet, kann die Behandlung entspannter angegangen werden.
Zur Steuerung der Belastung ist die Anwendung der Borg-Skala dienlich, die auswertet, wie belastet sich der Patient fühlt.
Wie stark der Patient während der Behandlung belastet wird, hängt auch vom Ziel der Behandlung ab. Die Therapien sollten immer mit dem Arzt abgesprochen werden, das ist natürlich im Krankenhaus einfacher, da eine direkte Zusammenarbeit möglich ist. Hier kann der Arzt die Belastbarkeit beurteilen.
Welche Fragen sollte der Therapeut beantworten können: alles, was die Physiotherapie betrifft. In seinem Kompetenzbereich liegt nicht, Prognosen über den Krankheitsverlauf abzugeben oder Laborwerte zu beurteilen.
Die Teilnehmer des Online-Treffens drückten aus, wie wichtig der Austausch mit den Therapeuten zu Alltagsproblemen sei.
Zum Regenerationsprozess bei GBS weist Prof. Zietz darauf hin, dass die Therapie beendet werden sollte, wenn die Ziele erreicht sind. Die Patienten sollten selbstständig Wege finden, um weiterhin die Bewegung im Alltag zu erhalten: z. B. Spazierengehen, Tanzen.
Am Ende des Treffens wird vereinbart, dass Frau Prof. Zietz und die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. gemeinsam ein Faltblatt für Physiotherapeuten herausgeben werden.
Herzlichen Dank an Prof. Zietz

Online-Patiententreffen, 25. September, Inge Vogl

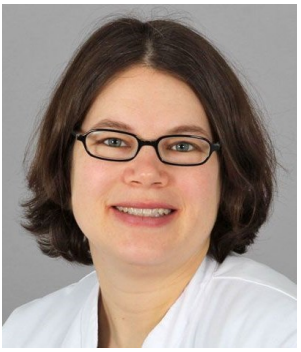
Austausch zum Thema Forschung und GBS und CIDP an der Uniklinik Würzburg mit Frau Dr. K. Doppler und Forschungspreisträgerin Frau Stengel.

Frau Stengel erhielt den Arnold Haarmann-Forschungspreis unserer Patientenorganisation. Wir haben im Journal 1/2020 berichtet. Zu Beginn erläuterte Frau Stengel mit einem kurzen Vortrag ihre Forschungsarbeit. Ihre Arbeit hat die Kenntnisse über den Nachweis von (para-)nodalen Neurofascin-Antikörpern bei einer schweren Form von CIDP wesentlich erweitert. Danach beantworteten Frau Dr. Doppler und Frau Stengel Fragen der Teilnehmer.



(Bild Ranvierscher Schnürring = Node Ranvier)
Die Anfänge der Forschungsaktivitäten bezüglich Auto-Antikörpern werden auf 2012/2014 datiert. Diese Forschung ist international verbunden, denn der Austausch auf Kongressen und in Fachzeitschriften ist gerade für die Erforschung von seltenen Krankheiten wie CIDP sehr wichtig, hier werden Forschungsergebnisse vorgestellt und diskutiert.

Auf die Frage nach ihrer zukünftigen Forschungsarbeit benennt Frau Stengel ihre Interessengebiete mit der Fragestellung: Wieso gibt es Patienten, die so schwer betroffen sind? Wie könnte man sie therapieren? Dazu erklärt sie, Antikörper können in einem Komplementsystem agieren. Das heißt, von einer Aktivierung gibt es daraufhin eine Serie von Reaktionen. Möglicherweise gibt es Medikamente, die auf eine dieser Aktivitäten einwirken. Es gibt Antikörper, die ein Komplementsystem aktivieren, andere nicht.



Frau Dr. Doppler erklärt bezüglich der Frage, ob es genügend Ressourcen gibt, um Forschung zu betreiben, dass sie vergleichsweise gute Forschungsbedingungen haben. Gerade die Parallele von Forschung und Klinik hilft, Antworten auf die Fragestellungen zu finden.
Wichtig dabei ist nicht nur die finanzielle Absicherung, sondern auch die gute Betreuung und Anleitung, um zu befriedigenden Forschungsergebnissen zu kommen. In diesem Zusammenhang

erwähnte sie die Entwicklung des „Kompetenznetzwerks Peripherer Nerv“. Hier vereinbaren nationale Zentren ihre Zusammenarbeit.

Es wurden auch Fragen zur Schmerztherapie angesprochen. Dies ist ein Forschungsgebiet von Frau Prof. Sommer (Uniklinik Würzburg), die in diesem Bereich für alle Polyneuropathien forscht. Es wurde, wenn die Antikörper noch aktiv sind, also der entzündliche Prozess noch vorhanden ist, eine deutliche Verbesserung der Schmerzen nach Gabe von Immunglobulinen oder Rituximab beobachtet. Eine andere Behandlung ist erforderlich, wenn die Nervenfasern nach der Entzündung geschädigt sind.
Auf die Frage der Behandlung von Tremor kann bis heute noch keine spezifische Antwort gegeben werden. Dieses Thema ist noch nicht genau untersucht.
Wir danken Frau Dr. Doppler und Frau Stengel!

---

99. GBS/CIDP-Gesprächskreis Sachsen, 16. Juni 2020, Plauen, Claus Hartmann

Erster Gesprächskreis nach Corona-Lockdown

Ab Mitte März hat das Coronavirus in unser Leben eingegriffen und vieles verändert. So kam auch die Selbsthilfe ins Schwanken. Wir haben wie viele andere uns völlig neu orientieren müssen. Alle Veranstaltungen mussten abgesetzt und verschoben werden. Die persönlichen Kontakte wurden verstärkt über das Telefon abgewickelt, wir haben viel mehr Informationsmaterial per Post verschickt und das Internet rückte stärker in den Fokus unserer Tätigkeit. Wir haben an Webinaren teilgenommen und unser Vorstand hat sich online beraten. Alles gut und schön, aber allen fehlte der persönliche Kontakt. Die in den letzten Tagen verbesserten Kontaktmöglichkeiten haben uns bewogen, kurzfristig einen Gesprächskreis in kleinerer Form zu organisieren.

Um die Einschränkungen einzuhalten, haben wir die Veranstaltung im Freien organisiert und nur zehn Teilnehmer eingeladen. Die Beschränkung der Teilnehmer war für uns ein Problem, da sicher viel mehr gekommen wären. Pünktlich um 14.00 Uhr konnten wir beginnen. Alle waren sehr froh, sich nach einer gefühlten Ewigkeit wieder einmal zu sehen.

Claus Hartmann berichtete über die Tätigkeit des Landesverbandes und stellte neues Informationsmaterial vor. Danach kam es zu einer ausgiebigen Diskussion zu interessierenden Themen zu Corona, zum Impfen, zu den Behandlungen und Therapien und es wurden die Erfahrungen über die Zeit der Coronakrise ausgetauscht. Die meisten von uns sind Rentner und die Ängste über Arbeitsplatzverluste und finanzielle Einbußen betreffen uns persönlich weniger. Aber alle haben wir in den Familien Menschen, die betroffen sind. Auch Freunde und Bekannte oder auch unsere Therapeuten hat es getroffen und das bewegt uns doch sehr. Es gab auch Lustiges zu berichten und nach so vielen Jahren wurde auch Persönliches besprochen. Das Bedürfnis zu reden und sich zu treffen war sehr groß. Um 17.00 Uhr haben wir dann unseren Gesprächskreis beendet und beschlossen, uns am 7. Juli an gleicher Stelle wieder zu treffen. Dann wollen wir aber mehr Gäste einladen.

102. GBS/CIDP-Gesprächskreis Sachsen, 5. September 2020, Chemnitz, Hans-Jürgen Weißflog

Der Weg vom Plasmaspender zum Medikament

Am 5. September 2020 haben wir uns zu unserem 102. Gesprächskreis Sachsen in Chemnitz in den Räumlichkeiten der KISS Chemnitz getroffen. Dank des vorhandenen recht großen Raumes konnte unter Beachtung der Hygienevorschriften der Gesprächskreis stattfinden.

Vom Haema Blut- und Plasmaspendedienst hatten wir Herrn Stefan Schleicher zu uns eingeladen. Er erzählte uns einiges über die Bedeutung von Plasmaspenden und den Weg von der Spende zum Medikament. Begleitet und inhaltlich unterstützt wurde er von Frau Svenja Tatjana Barckhausen. Beide

haben sehr kompetent und vor allem informativ für uns zu dem Thema gesprochen. Für uns ist das Thema von besonderer Bedeutung, da die meisten von uns auf die eine oder andere Weise mit Plasma zu tun haben oder hatten. Einige haben Blutplasma direkt im Rahmen der Behandlung eines akuten Guillain-Barré-Syndroms (GBS, auch AIDP genannt) bekommen. Andere bekommen Immunglobuline und/oder Medikamente, die aus Blutplasma hergestellt werden.
Gut an dem Vortrag von Herrn Stefan Schleicher und Frau Svenja Tatjana Barckhausen war, dass wir direkt während des Vortrages Fragen stellen und Probleme darlegen und besprechen konnten. Es gab einen intensiven Austausch. Im Anschluss sahen wir noch einen kurzen Film über Patienten, die auf die Blutplasmaspende angewiesen sind und sich darin bedanken. Diesen Film möchten wir Ihnen nicht vorenthalten.
https://www.youtube.com/watch?v=NQuFg83rmEs
Vielen Dank an die Referenten dafür.
Im zweiten Teil des Gesprächskreises konnten wir einen Betroffenen begrüßen, der viele Fragen zu CIDP/GBS hatte. Schon im Vorfeld hatten Barbara Schaarschmidt, aber vor allem Lutz Brosam Kontakt zu dem Betroffenen. Ich denke, wir konnten ihm recht viele Infos zur Erkrankung vermitteln. Wie wir alle aus eigener Erfahrung wissen, ist der Kontakt zu anderen Betroffenen sehr wichtig, vor allem zu Beginn der Erkrankung. Es waren einige Betroffene anwesend. Es konnten also viele Erfahrungen und Hoffnungen weitergegeben werden. Ich denke, es war wieder ein sehr erfolgreicher Gesprächskreis.
Hans-Jürgen Weißflog

103. GBS/CIDP-Gesprächskreis Sachsen, 26. September 2020, Dresden, Heike Busch

Wir reden über Ernährung

Für den 26. September 2020 von 10.00 bis 12.00 Uhr war von Heike Busch in Dresden ein Gesprächskreis zum Thema „Ernährung“ geplant. Leider musste krankheitsbedingt die Referentin kurzfristig absagen, was zu der Frage führte: Gesprächskreis trotzdem durchführen oder ausfallen lassen.
Es wurde entschieden: „Der Gesprächskreis findet statt!“
Heike Busch hat das Thema „Ernährung“ selbst aufgegriffen und zu Beginn aktuelle und sehr informative Ausführungen weitergegeben, die nicht nur für uns GBS-, CIDP- oder PNP-Erkrankte, sondern für jedermann wichtig sind.

Bestes Informationsmaterial, das von der Harvard School of Public Health veröffentlicht wurde, hatte Heike für alle Teilnehmer zur Mitnahme zusammengestellt. Es wurde im Austausch klar, dass sich die Mehrheit mit gesunder Ernährung und Lebensweise eh schon auseinandergesetzt hat und sehr großes Interesse an weiteren Informationen und Tipps besteht.

In Folge von Heike Buschs Ausführungen beschrieb jeder Betroffene seine Erkrankung, die Intensität, den Zeitraum bis zum Erkennen, welche Behandlungen durchgeführt wurden sowie den derzeitigen Stand mit noch vorhandenen Einschränkungen und Beschwerden. Ein für mich sehr wichtiger Punkt war der, dass man sein Patientenrecht wahrnehmen sollte und sich eine Zweitmeinung einholt. Selbst von größerer Entfernung aus ist es möglich, einen Termin in der Neurologischen Ambulanz der Charité zu bekommen. Von diesem Termin, der nachfolgenden Diagnostik und der stationären Behandlung in dieser Einrichtung konnte ein Betroffener sehr anschaulich berichten. Die Gruppen leben von diesem Informationsaustausch. Nur derjenige, der sich daran beteiligt, kann Neues erfahren. Gemeinsam konnten wir feststellen, dass die Möglichkeit, mithilfe der neuen Medien zu kommunizieren, gerade in der Coronazeit sehr hilfreich ist, aber dass nicht jeder die technischen Voraussetzungen zu Hause hat und dies einen direkten Kontakt mit persönlichem Gespräch nicht ersetzen kann.
Das Thema „Ernährung“ wird für zukünftige Gesprächskreise wieder aufgegriffen. Auf Informationen zu Nährstoffen und Vitaminen, auf die man bei neurologischen Erkrankungen besonders achten sollte, gesunde Rezepte, die man gut in den Alltag einbauen kann, und hilfreiche Nahrungsergänzungsmittel sind wir schon sehr gespannt.

Vielen Dank an Heike Busch für den gelungenen Gesprächskreis.

Online-Treffen, Gabi Faust, Bundesvorstand

Wir bleiben in Verbindung – unsere Treffen gehen auch online

Sie treffen gerne andere Betroffene, um sich zu informieren oder sich auszutauschen? Das zu organisieren ist unsere wichtigste Aufgabe. In den letzten Wochen war das sehr schwierig und teilweise verboten.
Die Bedingungen haben sich verändert, wir passen uns an.
Wir treffen uns online. Sie können mitmachen. Dazu brauchen Sie ein Handy, ein Tablet oder einen PC. Es lohnt sich. Die „Zoom-Meetings“ bieten viele Möglichkeiten.
Sie erhalten Information von Spezialisten.
Sie können Ihre Fragen stellen.
Sie können mit anderen Betroffenen Erfahrungen austauschen.
Mit uns „treffen“ Sie Leute und stellen neue Kontakte her.
Ihr Computer hat nicht die technischen Voraussetzungen für die Teilnahme?
Sie sind am vorgegebenen Termin nicht zu Hause?

Macht nichts, nutzen Sie die Zoom-App auf dem Smartphone oder dem Tablet und Sie können jederzeit und überall bei unseren Treffen dabei sein.

Wie geht das:
Sie können einem Zoom-Meeting per Telekonferenz/Audiokonferenz (mit einem herkömmlichen Telefon) beitreten. Dies ist nützlich, wenn:

- Ihr PC/Mac kein Mikrofon oder keine Lautsprecher hat,
- Sie kein Smartphone (iOS oder Android) haben.

Nur per Telefon an einem Meeting teilnehmen

1. Wählen Sie die Nummern, die Sie in Ihrer Einladung finden.
2. Sie werden aufgefordert, die Meeting-ID einzugeben, die ID mit elf Ziffern, die Sie ebenfalls in der Einladung finden, gefolgt von **#**.
3. Falls das Meeting noch nicht begonnen hat, werden Sie aufgefordert, auf **#** zu drücken, um zu warten.
4. Wenn Sie zur Eingabe Ihrer individuellen Teilnehmer-ID aufgefordert werden, drücken Sie **#** zum Überspringen.

Telefonbedienelemente für Teilnehmer

Die folgenden Befehle können während eines Zoom-Meetings über DTMF-Töne am Wählfeld Ihres Telefons eingegeben werden:

- ***6** – Stummschalten/Stummschaltung deaktivieren
- ***9** – Wortmeldung

Per Smartphone, Tablet oder PC an einem Meeting teilnehmen

Bevor Sie auf einem Computer oder einem mobilen Endgerät an einem Zoom-Meeting teilnehmen, können Sie die Zoom-App vom Zoom-Download-Center herunterladen. Wenn Sie das nicht vorher gemacht haben, werden Sie nach dem Klick auf einen Teilnahme-Link aufgefordert, Zoom herunterzuladen und zu installieren.

Sie können mithilfe einer der folgenden Methoden an einem Meeting teilnehmen:

- Klicken Sie auf **An einem Meeting teilnehmen**, melden Sie sich auf Zoom an und klicken Sie dann auf **Teilnehmen**, geben Sie die Meeting-ID-Nummer und Ihren Anzeigenamen ein.
- Ändern Sie Ihren Namen, wenn Sie angemeldet sind, wenn Sie nicht möchten, dass Ihr Standardname erscheint.

Wählen Sie, ob Sie Audio und/oder Video verbinden möchten, und klicken Sie auf **Teilnehmen**.

Sie können mit oder ohne Video teilnehmen. Das können Sie jederzeit ein- und ausschalten. Sie können während des Treffens private Chats mit einzelnen Personen führen. Wir nehmen nichts auf! Keine Daten werden gespeichert.

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

Öffentlichkeitsarbeit, Gabi Faust, Bundesvorstand

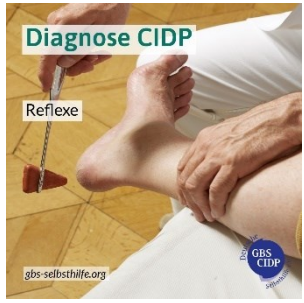
Social Media

Mit Beginn der Pandemie begannen wir unsere Kommunikationskanäle zu erneuern. Einige Maßnahmen waren schon 2019 geplant und wurden zu Beginn des Jahres umgesetzt. Auf Instagram und Twitter haben wir neue GBS-CIDP-Konten eröffnet. Dort veröffentlichen wir seitdem drei Beiträge pro Woche.
Unsere Ziele sind, mehr Menschen auf die Erkrankung aufmerksam zu machen, unsere Termine zu veröffentlichen und auf Informationen hinzuweisen. Nach drei Monaten der Anstrengung konnten wir erste Zwischenergebnisse darstellen. Das Team, Sabine Nett, Kristina Böse und Gabi Faust, hat die Kanäle Instagram, Facebook und Twitter regelmäßig gefüllt. Die Inhalte waren in abnehmender Häufigkeit der Themen: Termine, allgemeine Informationen, über uns, Erkrankungen, Plasmaspende und Rehabilitation.
Bei Instagram wurden in drei Monaten fast hundert Abonnenten gewonnen. Heute, nach sieben Monaten, sind wir bei 167. Reichweite ist der Begriff für die Anzahl der Betrachter unserer Beiträge. Auf Facebook wird genauer analysiert, wie oft ein Beitrag einem anderen Nutzer angeboten wird. Genauso sieht man, welche Beiträge geteilt werden oder anderen empfohlen werden.

Die Zahlen der Facebook-Nutzer, die Beiträge von uns angezeigt bekamen:

Titel	Anzahl
Jean-Alexandre Barré hätte heute seinen 140. Geburtstag	3471
Was haben GBS-Betroffene und Schildkröten gemeinsam?	3550
Nach der Diagnose	4764

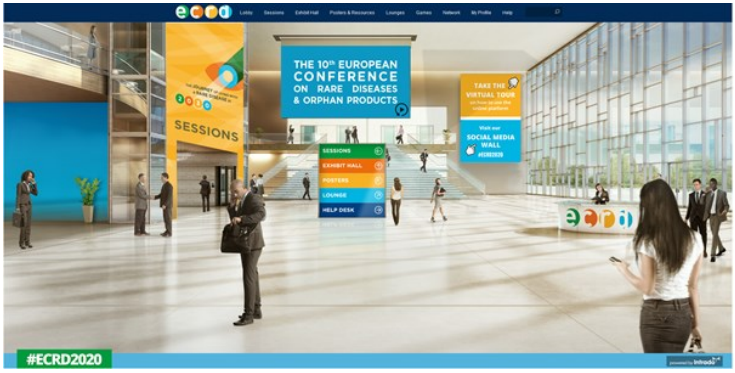
Die beliebtesten Beiträge auf Instagram sind:



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

ECRD, online, Mai 2020, Gabi Faust, Bundesvorstand

Europäische Konferenz zu Seltenen Erkrankungen



Diese Themengruppen standen im Zentrum der Online-Konferenz.

1. Diagnostik
2. Menschenrechte und Inklusion
3. Entwicklung der Versorgung
4. Therapieentwicklung
5. Erreichbarkeit, Zugang, Finanzierung
6. Digitalisierung des Gesundheitssektors

Diagnostik
Es ist davon auszugehen, dass zukünftig die diagnostische Odyssee weiter verkürzt wird. Der technologische Fortschritt bietet neue Möglichkeiten, dies zu erreichen. Die Zukunft der Diagnostik wird neue Trends umfassen: Big Data und KI-Fähigkeiten; weitere Innovationen wie Patienten-Engagement im diagnostischen Prozess; tragbare Technologien; Datenplattformen, die viele Datenquellen integrieren und alte Treiber des Wandels: kontinuierliche Sensibilisierung sowie die Vernetzung von Fachkräften im Gesundheitswesen für eine effizientere Diagnose.
In dieser Sitzung wurden unterschiedliche nationale Ansätze verglichen und die Grenzen und Potenziale aktueller und zukünftiger Ansätze für das Neugeborenen-Screening sondiert und technische, gesellschaftliche, ethische und wissenschaftliche Überlegungen untersucht.

Menschenrechte und Inklusion
Welchen Wert hat die allgemeine Gesundheitsversorgung? Gewährleisten nationale Strategien für seltene Krankheiten erfolgreich das Recht auf Gesundheit von Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben? Wie werden die Rechte der Patienten in der grenzüberschreitenden Versorgung in ganz Europa umgesetzt, und gewährleisten sie tatsächlich den Zugang zur Gesundheit, wenn dies nicht auf Länderebene gewährleistet ist? Das waren Fragen einer Podiumsdiskussion über unser derzeitiges System. Mögliche Trends wie verstärkte Sozialinvestitionen, frühzeitige Intervention, Prävention und Förderung wurden diskutiert.
Im zweiten Teil stand die ganzheitliche Versorgung von Menschen mit einer seltenen Krankheit aus humanistischer und aus gesellschaftlicher Sicht im Zentrum. Welche Möglichkeiten bietet eine ganzheitliche Versorgung? Und welche Risiken oder Hürden können bei einer vollständigen Umsetzung auftreten?

Entwicklung der Versorgung
Länger, gesünder leben und der Bedarf für seltene Krankheiten 2030 beschäftigte sich mit den sich abzeichnenden politischen Trends und stellte die zukünftigen Bedürfnisse der von seltenen Krankheiten Betroffenen vor. Demografischer Wandel, Gesundheitsungleichheiten, Prognosen der Verfügbarkeit von evidenzbasierten Dienstleistungen und Behandlungen und die Verschiebung der Belastung der Versorgung für eine alternde Bevölkerung und die Auswirkungen des erhöhten Überlebens waren Themen. Diese sich abzeichnenden Trends werden das Gesundheitswesen, die Krankenhaussysteme

und die Integration von Gesundheits- und Sozialfürsorge prägen. In dieser Sitzung wurden Beiträge zu den vier „Dimensionen“ unserer künftigen Gesundheits- und Krankenhaussysteme präsentiert. Diese sind Struktur (Gesundheitsversorgung im Rahmen ausgereifter ERNs), Prozesse (Organisation der Versorgung im Rahmen digitaler Wege), Innovation im Gesundheitswesen (medizinische Fortschritte und Technologien) und Humanressourcen (Änderungen in der Rolle, dem Profil und der Kompetenz der medizinischen Teams und der Patientengemeinschaft).
Die 2011 veröffentlichten EUCERD-Empfehlungen zur Organisation hoch spezialisierter Gesundheitsversorgung waren und sind ehrgeizig. Auch heute noch sind sie relevant und weitreichend, und viele Länder beginnen erst mit der Umsetzung. Es geht um die nationale Anerkennung von Expertenzentren und die Entwicklung der europäischen Referenznetze. In allen EU-Mitgliedstaaten werden weiterhin nationale Verfahren zur Unterstützung von Expertenzentren für seltene Krankheiten entwickelt. Die Anerkennung ist ein dynamischer Prozess zur Qualitätsverbesserung, der schrittweise die Qualitätsschwellen erhöht, die Dienste erfüllen müssen, um genehmigt zu werden. Der Anerkennungsprozess der hoch spezialisierten Gesundheitszentren für seltene Krankheiten entwickelt sich. Die Referenznetze (ERNs) werden nicht isoliert reifen, sondern müssen vollständig in die nationalen Gesundheitssysteme integriert werden, siehe nächsten Beitrag zur Integration der ERNs in die Gesundheitssysteme der Mitgliedstaaten. Das Ziel ist eine Koordinierung der Versorgung über EU-ERN-weite Versorgungswege hinweg, eine gemeinsame Versorgung zwischen Krankenhäusern sowie zwischen Gesundheits- und Sozialsystem. Es soll nachhaltig ein Krankenhaussystem mit einem feinen Gleichgewicht zwischen Zentralisierung der spezialisierten Versorgung und gemeinsamen Versorgungsregelungen für den lokalen Zugang entwickelt werden. Also das Fachwissen reist, nicht der Patient.

Therapieentwicklung

Was erwarten Patienten von der Therapieentwicklung? Die Gegenwart und Zukunft der Entwicklung der Medizin wurde betrachtet. Ergebnissen der Rare Barometer Surveys (z. B. Erfahrungen mit der Zugänglichkeit von Behandlungen), die aktuelle Arbeit rund um das Patienten-Engagement mit einigen Zahlen, veranschaulichten den aktuellen Stand der Therapieentwicklung bei seltenen Krankheiten. Patienten, die verschiedene Bereiche seltener Krankheiten vertraten, mit Expertise in verschiedenen Aspekten des Lebenszyklus des Arzneimittels präsentierten die Herausforderungen, die

Bedürfnisse und Haupterwartungen im Hinblick auf die Entwicklung von Arzneimitteln. Die Verbesserung des Lebens von uns stand im Zentrum. Die folgende Sitzung konzentrierte sich auf innovative Trends in der klinischen Forschung. Innovative Studiengestaltung und -durchführung sowie auch Ansätze zur Datenerhebung bedeuten Chancen und Herausforderungen.

Erreichbarkeit, Zugang, Finanzierung

Seltene Krankheiten in Zahlen: Was bedeuten sie? Es besteht ein wachsender Bedarf an genauen Basiszahlen, um eine effektive, evidenzbasierte Interessenvertretung für die Gemeinschaft für seltene Krankheiten zu ermöglichen. Jüngste Initiativen sind diesem Bedarf an Daten im Hinblick auf die Schlüsselfragen des Zugangs, der wirtschaftlichen Belastung durch seltene Krankheiten und der Auswirkungen von Therapien auf den Haushalt nachgegangen.

Wie können wir Gesundheitssysteme vorbereiten? Gen- und Zelltherapien bieten neue Möglichkeiten zur Behandlung seltener Krankheiten. Arbeiten zur Bewertung, Verfügbarkeit, Zugänglichkeit und Erschwinglichkeit als Teil von RARE IMPACT wurden diskutiert. Mögliche Lösungen zur Verbesserung des Zugangs in ganz Europa wurden erörtert.

Digitalisierung des Gesundheitssektors

Brauchen wir ein neues Patientendatenmanagementmodell für KI? Künstliche Intelligenz scheint der heilige Gral zu sein und verspricht, die vielen Herausforderungen zu lösen, vor denen das gegenwärtige Gesundheitssystem steht. Was brauchen wir, damit Modelle auf Basis künstlicher Intelligenz funktionieren? Die Antwort: große Datensätze für die Schulung dieser Modelle. Diese großen Datensätze wurden in der Regel von Krankenhäusern, den traditionellen Zentren der medizinischen Versorgung, gesichert. Aber dieses zentralisierte Krankenhausdatenmodell weicht einem hybriden System, bei dem Daten nicht nur vom Krankenhaus, sondern auch vom Patienten und anderen Quellen generiert werden. Darüber hinaus haben wir das Problem, dass bestimmte Daten (z. B. genomische Daten) zu groß sind, um innerhalb des traditionellen medizinischen Informationssystems in Krankenhäusern gespeichert zu werden. Vielleicht brauchen wir neue Datenmanagementmodelle, die die Erfassung, Verarbeitung und Analyse medizinischer Daten ermöglichen, die aus verschiedenen Quellen generiert werden. Diese Frage ist für Patienten mit seltenen Krankheiten von besonderer Bedeutung, da sie oft mehrere Spezialisten in verschiedenen Gesundheitszentren aufsuchen müssen.

Die aktuelle COVID-19-Krise hat einige der großen Herausforderungen in Bezug auf die ethischen und rechtlichen Aspekte der Daten-Governance deutlich gemacht, vor allem in der Debatte über die Verwendung von Kontaktverfolgungs-Apps als Schlüsselinstrument beim Übergang aus der Sperrung und der Verwaltung einer „neuen Normalität“. Die Nutzung solcher Apps unterstreicht das fragile und komplexe Gleichgewicht zwischen öffentlichen und privaten Interessen an Daten, die Notwendigkeit, Vertrauen in Daten-Governance-Systeme aufzubauen, und die Notwendigkeit wirksamer Mechanismen für die Datensolidarität. Die Referenten beschrieben auch ihre Sicht auf das Gleichgewicht zwischen öffentlichen und privaten Gemeinschaften sowie spannende Entwicklungen zur Bereitstellung von Daten für die Forschung (Findata) und zur Erleichterung der Datensolidarität (Salus Coop).

Europäische Referenznetzwerke, Eurordis

Datenstrategie

Keine Zeit zu verlieren: Aufbau einer Datenstrategie für die europäischen Referenznetze – ein EURORDIS-Beitrag

EURORDIS fordert den ERN-Rat der Mitgliedstaaten, das E-Health-Netzwerk, die Europäische Kommission und die Netzwerkkoordinatoren auf, die in diesem Papier dargelegten Vorschläge zu prüfen und konkrete Schritte zu unternehmen, um einen strukturierten Multi-Stakeholder-Dialog zu diesem Thema zu gestalten. Es ist an der Zeit, Gesundheitsdaten als vorrangige Maßnahme für die ERNs zu erkennen und die Ressourcen und die politische Initiative zu schaffen, um die Arbeit der Netzwerke in den kommenden Jahren effektiv zu unterstützen.

Mit diesem Papier wollen wir eine strategische Diskussion über Gesundheitsdaten und ERNs anstoßen, die längst überfällig ist.

Diese Netzwerke sind eine bahnbrechende neue Struktur, die eine einzigartige Chance für die innovative, grenzüberschreitende Nutzung von Gesundheitsdaten darstellt, um das Leben von Menschen mit einer seltenen Krankheit zu verbessern. Gleichzeitig ist die große Mehrheit der Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben, bereit, ihre Gesundheitsdaten zu teilen, um die Versorgung und Forschung voranzubringen, solange dies auf sichere Weise geschieht und sie die Kontrolle über den Datenaustausch haben.

Eine ganzheitliche Datenstrategie sollte daher einer der Bausteine einer ERN-Struktur sein, die darauf abzielt, das Leben von Menschen mit seltenen Krankheiten durch Wissen und Datenaustausch zwischen Ländern und Krankheiten zu verbessern.

In diesem Papier wird der Vorschlag von EURORDIS skizziert, eine umfassende ERN-Datenstrategie zu entwickeln, die den Ambitionen der Netze entspricht und es ihnen ermöglicht, einige der dringendsten Bedürfnisse von Menschen mit seltenen Krankheiten oder komplexen Erkrankungen im Bereich der öffentlichen Gesundheit zu erfüllen.
Wir schlagen vor, das Gespräch durch die Einsetzung eines Multi-Stakeholder-Lenkungsausschusses zu beginnen, der sich mit den folgenden Schlüsselfragen befasst:

1. Welche Probleme oder Fragen müssen ERNs angehen, die für eine innovative Nutzung von Gesundheitsdaten erforderlich sind?
2. Welche spezifischen Daten sind erforderlich, um die identifizierten Probleme oder Fragen zu lösen? Wo sind diese gespeichert? Müssen neue Daten gesammelt werden, oder können bereits erfasste Datensätze wiederverwendet werden?
3. Sind die Datensätze für die Datenanalyse und -modellierung maßstabsgetreu bereit? Erfüllen sie die Anforderungen an Qualität, Volumen, Verfügbarkeit und andere relevante Kriterien?
4. Wären die vorgeschlagenen Verwendungen von Patientendaten ethisch und würden sie regulatorische Bedenken aufwerfen?
5. Welche Szenarien für die gemeinsame Nutzung von Daten (Anwendungsfälle) sollten priorisiert werden?
6. Welche technologischen und Infrastrukturanforderungen sind für die Unterstützung der priorisierten Szenarien notwendig?

Parallel dazu sollte dieser Multi-Stakeholder-Lenkungsausschuss einen zweckdienlichen Umsetzungsrahmen festlegen.
Obwohl wir anerkennen, dass alle 24 ERNs unterschiedlich sind und unterschiedliche Datenanforderungen sowie unterschiedliche Datenbereitschaftsstufen aufweisen können, sind wir der festen Überzeugung, dass sie alle von einer gemeinsamen Implementierungsdateninfrastruktur profitieren werden, die die Nachfrage aggregieren, Projektunterstützung bereitstellen und gemeinsame Methoden zur Unterstützung der Implementierung entwickeln kann, sodass bei Bedarf ein gewisses Maß an Anpassung möglich ist.

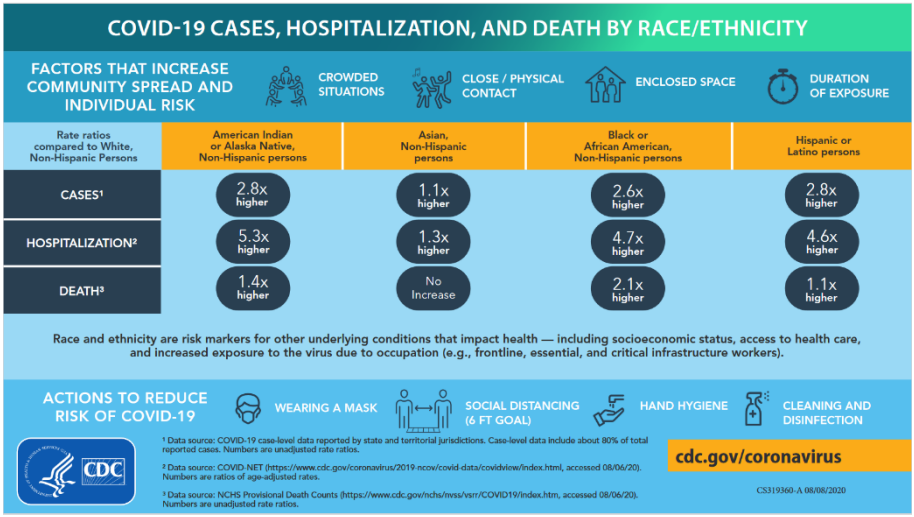
Plasma rettet Leben

International summit, online, Gabi Faust, Bundesvorstand

Das Internationale Treffen der GBS CIDP Foundation

Mit dem Vortrag “Understanding Your Immune System with GBS and CIDP/COVID Precautions” startete Peter D. Donofrio, Professor für Neurologie an der Vanderbilt University, die internationale Konferenz zu GBS und CIDP. Alle zwei Jahre treffen sich zahlreiche Betroffene in den USA und hören von verschiedenen Experten das neueste aus ihrer Forschung. In diesem Jahr hat die internationale Foundation dieses Treffen online organisiert. Ein anderes Format, das den Schwerpunkt auf Informationsaustausch verschiebt.
Prof. Donofrio startete mit der Geschichte der Pandemie, die hier nicht wiederholt werden muss.
Dann stellte er den Erkrankungsprozess vor.
Wenn das Virus einen neuen Wirt (Mensch) gefunden hat, dringt er in Zellen ein. Dort vervielfältigt sich das RNA-Genom des Virus und es verteilt sich im Körper. Dies stimuliert das Immunsystem. Antikörper werden produziert. In schweren Fällen kann es zu einem Zytokinsturm kommen und damit zum Versagen mehrerer Organe.
2 bis 14 Tage nach dem Virenkontakt kann es zu Symptomen kommen. Fieber oder Schüttelfrost, trockener Husten, Kurzatmigkeit, Atembeschwerden, Müdigkeit, Muskel- oder Körperschmerzen, Kopfschmerzen, Geschmacks- oder Geruchsverlust, Halsschmerzen, verstopfte oder laufende Nase, aber auch Übelkeit, Erbrechen und Durchfall sind mögliche Symptome.
Die weitere Entwicklung wurde in der Presse beschrieben. Donofrio gibt die Fallsterblichkeit mit 2–3 % an. Die Zahl der asymptomatischen Verläufe läge bei 30 %, leichte Erkrankung 55 %, schwere Symptome zeigten 10 % und kritische Symptome 5 %. Diese Zahlen beziehen sich auf die USA.
Eine COVID-19-Erkrankung kann sich im zentralen Nervensystem in Form von Schwindel, Kopfschmerzen, zerebrovaskulären Erkrankungen, Bewusstseinsstörungen, transversaler Myelitis, hämorrhagischer nekrotisierender Enzephalopathie, Enzephalopathie, Epilepsie und Ataxie auswirken. Das periphere Nervensystem kann in der Folge einer COVID-19-Erkrankung zu einer

Geschmacks- oder Geruchsstörung, einer Neuralgie, einem Guillain-Barré-Syndrom (GBS) oder einer Skelettmuskelverletzung führen.
Donofrio zitiert eine Veröffentlichung von Whittacker et al. in Acta Neuro Scandinavica 2020.
36 % der Patienten mit COVID-19 haben neurologische Manifestationen. Die meisten treten früh in der Krankheit und bei schwerer Krankheit auf. Die Häufigkeiten werden angegeben mit: Kopfschmerzen 17 %, Schwindel 13 %, zerebrovaskuläre Erkrankung 3 %, Anfälle 0,5 %. Zum Guillain-Barré-Syndrom wurden einzelne Fälle beschrieben. 5–11 Tage nach der Diagnose von GBS wurde eine COVID-19-Infektion festgestellt. Eine CIP (Critical Illness Polyneuropathie/Myopathie) wurde in sehr wenigen Fällen der schwersterkrankten COVID-19-Patienten beschrieben.
Danach präsentierte er das Dashboard der Johns Hopkins University, das die tägliche Pandemie-Entwicklung darstellt. Von der Seite des Robert-Koch-Instituts kann man auch auf dieses Dashboard zugreifen. www.rki.de https://corona.rki.de/
Die Daten des Centers for Disease Control and Prevention, eine Behörde des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums, zeigen die Gefährdungslage der Bevölkerungsgruppen der USA. Mit deren Präsentation aus dem August erläuterte Donofrio die ungleichen Risiken.



Quelle: https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/downloads/covid-data/hospitalization-death-by-race-ethnicity.pdf 24.11.2020, 15:50 Uhr
Daten stellen die Risiken von Ansteckung, Hospitalisierung und Tod dar. Im Vergleich zur weißen Bevölkerungsgruppe sind alle anderen Gruppen mit

einem zwei- bis dreifachen Ansteckungsrisiko behaftet. Diese Bevölkerungsgruppen müssen vier- bis fünfmal häufiger im Krankenhaus behandelt werden. Es sterben auch deutlich mehr Betroffene als in der weißen Bevölkerung. Einzige Ausnahme ist die Gruppe der Bevölkerung mit asiatischen Wurzeln, deren Risiko ist nur geringfügig höher.
Erklärt wird dies damit: Ethnische Merkmale bedingen die Gesundheit beeinflussende Faktoren. Der geringere sozioökonomische Status und der schlechtere Zugang zu Gesundheitsversorgung sind Risikotreiber. Durch ihre Beschäftigungsverhältnisse sind diese Bevölkerungsgruppen einem Viruskontakt stärker ausgesetzt.
Vorerkrankungen steigern das Risiko eines schweren Krankheitsverlaufs deutlich. Dazu gehören Krebs, chronische Nierenerkrankung, die COPD (chronisch obstruktive Lungenerkrankung), ein immungeschwächter Zustand (geschwächtes Immunsystem z. B. durch Organtransplantation), die Fettleibigkeit (BMI von 30 oder höher), schlechter Herzzustand (CHF, CAD und Kardiomyopathie), die Sichelzellenanämie, Typ-2-Diabetes mellitus und ein niedriger Vitamin-D-Spiegel.
Das Risiko ernsthafter Folgen einer COVID-19-Infektion kann durch Asthma, Schlaganfall, Mukoviszidose, Bluthochdruck, einen immungeschwächten Zustand (Blut- oder Knochenmarktransplantation, Immunschwäche, HIV, Verwendung von Kortikosteroiden, anderen Immunsuppressiva), durch Demenz, Lebererkrankung, Schwangerschaft, Lungenfibrose, Rauchen, Thalassämie und Typ-1-Diabetes steigen.
Zum Thema Impfung und Pandemiebekämpfung referierte Donofrio:
Neben der Befolgung der AHA-Regeln, Abstand, Hygiene, Alltagsmaske, können gute Flüssigkeitszufuhr und Ernährung helfen. Die Kontrolle von Fieber und Husten sind notwendig. Eine Behandlung von COVID-19 mit Sauerstoff beschreibt Donofrio in den verschiedenen Varianten und stellt fest, dass keine spezifische antivirale Behandlung sich als wirksam erwiesen hat.
Eine routinemäßige empirische Behandlung mit Antibiotika und antiviralen Wirkstoffen sollte vermieden werden. Immunglobuline spielen bei der Behandlung keine Rolle. Remdesivir (für die Ebola-Infektionen entwickelt) ist nur bei einigen Patienten eingesetzt worden. Eine Antikörpertherapie oder Therapie mit Plasma der Rekonvaleszenten war in Einzelfällen wirksam. Das COVID-19-Gremium für Behandlungsrichtlinien des NIH sieht keine soliden Beweise für oder gegen die Empfehlung von Rekonvaleszenzplasma zur Behandlung von Patienten, die mit COVID-19 ins Krankenhaus eingeliefert wurden.

Zum Konzept, eine Pandemie durch Herdenimmunität in den Griff zu bekommen, sagt Donofrio: Um eine Herdenimmunität zu erreichen, muss eine ausreichende Anzahl von Personen immun gegen COVID-19 sein. 60–70 % der Bevölkerung müssten über Antikörper verfügen. Eine Herdenimmunität ist nur möglich, wenn genügend Menschen geimpft sind. Um diese Entwicklung zu beschleunigen, hatte die USA die Operation Warp Speed eingerichtet.
Anm.: Mitte Mai 2020 leitete die US-Regierung die „Operation Warp Speed" ein. Die Entwicklung und Herstellung vielversprechender Impfstoffkandidaten gegen SARS-CoV-2 sollte beschleunigt werden. Der Warp-Antrieb in der Serie Raumschiff Enterprise, der die Lichtgeschwindigkeit übertrifft, gab dem Projekt den Namen. Bis zum Jahresende oder Januar 2021 soll ein zugelassener Impfstoff gegen COVID-19 auf dem US-Markt sein. 300 Millionen Impfdosen wurden als Ziel beschrieben.
Donofrio stellt die aktuellen Impfstoffprojekte nach WHO-Website dar. Die Gesamtanzahl der präklinischen Studien ist mit 143 sehr hoch. Erst nach erfolgreicher Absolvierung der Phase 3 kann ein Präparat zugelassen werden. In Phase 1 sind derzeit 23 Projekte, in Phase 2 13 Projekte und in Phase 3 sind 8 Projekte. Zugelassen sind 0 Impfstoffe.
Die präklinischen Tests folgen diesem Schema: Impfstoff an Zellen und dann an Tieren testen. Sicherheitsstudien der Phase 1: Sicherheit und Dosierung bei einer kleinen Anzahl von Patienten testen. Erweiterte Studien der Phase 2: An Hunderten von Menschen, Kindern und älteren Menschen wird die Sicherheit und Fähigkeit zur Stimulierung des Immunsystems getestet. Phase-3-Wirksamkeitsstudien: Tausende von Menschen, eine Gruppe erhält Impfstoff, die andere ein Placebo. Dies zeigt Nebenwirkungen, Wirksamkeit und Schutz. Zulassung: Bei Impfstoffen kann im Notfall die Anwendung vor der formellen Genehmigung erfolgen. Diesen Weg der frühzeitigen Genehmigung sind China und Russland gegangen. Vor der Analyse der Ergebnisse der Phase 3 wurde dort ein Impfstoff eingesetzt. Donofrio weist auf den Coronavirus-Impfstoff-Tracker der New York Times hin. https://www.nytimes.com/interactive/2020/science/coronavirus-drugs-treatments.html
Daran schließt er die Frage an, wer bekommt die Impfung?
Er definiert vier Gruppen, die in dieser Reihenfolge versorgt werden. 1. Hochrisikopersonal in Gesundheitseinrichtungen, Ersthelfer, Personen mit Grunderkrankungen, bei denen das Risiko besteht, dass sie COVID-19 bekommen, ältere Erwachsene in Langzeitpflegeeinrichtungen. 2. Arbeitnehmer in wesentlichen Branchen für das Funktionieren der Gesellschaft: Lehrer, Schulpersonal, ältere Erwachsene, Obdachlose, Gefangene, Gefängnispersonal. 3.

Junge Erwachsene und Kinder, Arbeitnehmer mit höherem Expositionsrisiko.
4. Jeder andere.
Zur Behandlung einer COVID-19-Erkrankung verweist er auf Veröffentlichungen, in denen der Nutzen kostengünstiger, weitverbreiteter Steroide bei frühzeitiger Anwendung beschrieben wird. Er zitiert Dr. Howard C. Bauchner: Jetzt sind Steroide eindeutig der Standard der Pflege.
Zur Beziehung von COVID-19 und GBS fand Donofrio bisher 38 Fallberichte von Patienten. Die Fragen „Sind Patienten mit COVID-19 anfälliger für GBS, CIDP und MMN? Sind Patienten mit früherem GBS und aktivem CIDP und MMN anfälliger für COVID-19-Infektionen?“ beantwortet er mit Nein!
Er weist aber abschließend auf die saisonale Grippeimpfung hin, die sehr wichtig sei.

Sabine Nett, Bundesvorstand

Sie pflegen Angehörige daheim? Dann können Sie das Finanzamt an den Kosten beteiligen

Es ist schön, wenn pflegebedürftige oder behinderte Menschen das Glück haben, in ihrer vertrauten Umgebung leben zu können und betreut zu werden. Es kostet Sie als Angehöriger aber nicht nur viel Zeit und Kraft, wenn Sie einen pflegebedürftigen oder behinderten Menschen zu Hause betreuen möchten, sondern ist sehr oft auch mit einem beträchtlichen finanziellen Aufwand verbunden. Das Finanzamt erkennt Pauschalbeträge ohne Vorlage von Einzelbelegen an.
Der derzeitige Pflege-Pauschbetrag bei Pflegegrad 4 und 5 wird auf 1.800 Euro pro Kalenderjahr angehoben. Neu eingeführt wird bei dem Pflegegrad 2 ein Pflege-Pauschbetrag von 600 Euro und bei dem Pflegegrad 3 ein Pflege-Pauschbetrag von 1.100 Euro. Der Pflegepauschbetrag mindert Ihre Steuerlast als Pflegender. Sie sollten dies unbedingt nutzen.

So geht es:
In der Einkommenssteuererklärung markieren Sie den Pflege-Pauschbetrag unter der Kategorie „Außergewöhnliche Belastungen“. Sie müssen die Hilfsbedürftigkeit der zu pflegenden Person nachweisen, mit Schwerbehindertenausweis und dem Einstufungsnachweis in den Pflegegrad. Auch wenn Sie erst zum Ende des Jahres mit der Pflege begonnen haben, steht Ihnen der Gesamtbetrag zu.

Das sind die Voraussetzungen für den Erhalt des Pauschbetrages:

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

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

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

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

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

Wichtige Adressen:

Eine umfassende Beratung und Hilfestellung finden pflegende Angehörige bei Senioren- oder Pflegeberatungsstellen und Pflegestützpunkten. Die Adressen sind bei Stadt- bzw. Gemeindeverwaltungen zu erfragen.

Adressen zur Pflegeberatung bietet die Stiftung „Zentrum für Qualität in der Pflege“ (ZQP) in einer kostenlos zugänglichen Datenbank auf https://www.zqp.de/beratung-pflege.

Ein Ratgeber, der vor allem auf die psychische Belastung abzielt, wurde von der Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen (BAGSO) und der Deutschen Psychotherapeuten-Vereinigung (DPtV) herausgegeben. Er kann unter dem Titel „Entlastung für die Seele“ bei der DPtV unter https://www.deutschepsychotherapeutenvereinigung.de/patienten/faltblaetter-broschueren/ heruntergeladen werden.

Das vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderte Online-Portal „Pflegen und Leben“ bietet online psychologische Beratung, Entlastung und Fachinformationen unter www.pflegen-und-leben.de.

Die Online-Beratung steht allen Menschen offen, die in einer Krankenkasse versichert sind. Sie erfolgt anonym, kostenfrei und datensicher.

Verdopplung der Behinderten-Pauschbeträge und Aktualisierung der Systematik

Die Behinderten-Pauschbeträge werden verdoppelt. Ab nächstem Jahr wird eine Behinderung bereits ab einem **Grad der Behinderung von 20** (bisher 25) festgestellt.

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

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

Sabine Nett, Bundesvorstand

Für Sie gelesen:

Neuer Ansatz zur Schmerztherapie

Wissenschaftler haben einen neuen Ansatz zur Schmerztherapie beschrieben, der sich auf die Signalweiterleitung in Nervenzellen richtet. Im Fokus steht ein Molekül, welches Schmerzsignale in die Zellkerne von Nervenzellen schleust. Für ihre Studie konzentrierten sich die Forscher auf bestimmte Moleküle, die Importine heißen und die sich in jeder Zelle finden. Man versuchte herauszufinden, welches Importin an chronischen neuropathischen Schmerzen beteiligt ist.

Das Importin alpha-3 schleust offenbar ein Protein namens c-Fos in den Zellkern. Weitere Experimente zeigten, dass sich c-Fos bei Mäusen mit chronischen Schmerzen in den Zellkernen der peripheren Nervenzellen ansammelt. Mithilfe spezialisierter Viren gelang es den Forschern, das Importin alpha-3 oder c-Fos in den peripheren Nervenzellen der Mäuse zu deaktivieren oder seine Produktion zu reduzieren. Daraufhin zeigten diese Mäuse im Gegensatz zu den normalen Mäusen eine deutlich verringerte Reaktion auf chronische Schmerzsituationen. Das Blockieren von Importin alpha-3 könnte also ein geeignetes Mittel sein, um anhaltende chronische Schmerzen zu verhindern, vermuten die Forscher.
Quelle: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/116282/Neuer-Ansatz-zur-Schmerztherapie-fokussiert-auf-Signalweiterleitung-in-Nervenzellen?rt=

Mechanismen für Wiederaufbau der Myelinhülle nach Verletzung oder bei Multipler Sklerose entschlüsselt

Theophyllin aktiviert Histon-Deacetylase und ermöglicht dadurch den Wiederaufbau von Myelinscheide. Das Team von Neurobiologin Prof. Dr. Claire Jacob hat einen wichtigen Mechanismus aufgedeckt, der die Wiederherstellung der Myelinhülle nach einer Verletzung durch ein Trauma oder eine degenerative Erkrankung reguliert. Basierend auf diesen Erkenntnissen wurden geschädigte Myelinscheiden bei Mäusen durch die Behandlung mit dem Wirkstoff Theophyllin regeneriert und so die Funktion der Nervenzellen wiederhergestellt. Die bahnbrechenden Erkenntnisse beruhen auf Forschungsarbeiten, die an der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz (JGU) und der schweizerischen Université de Fribourg durchgeführt wurden.
Die Neurowissenschaftlerinnen und Neurowissenschaftler identifizierten das Protein eEF1A1 als zentralen Faktor in dem Geschehen: Ist eEF1A1 durch Acetylierung aktiviert, wird der Prozess zur Remyelinisierung unterbunden. Ist eEF1A1 durch Deacetylierung deaktiviert, kann die Myelinschicht wieder aufgebaut werden. „Nachdem wir diesen Prozess verstanden hatten, wollten wir ihn modulieren, indem wir die Aktivität und die Synthese von HDAC2 in den Zellen erhöhen“, erläutert Jacob. Dies wird mit dem Wirkstoff Theophyllin erreicht, der unter anderem in Teeblättern vorkommt und schon lange in der Therapie von Asthma eingesetzt wird. Mäuse, die vier Tage lang mit Theophyllin behandelt wurden, zeigten deutliche Verbesserungen. Die Wiederherstellung der Myelinscheide war im peripheren Nervensystem besonders beeindruckend und die Neurone erholten sich vollständig. Auch im zentralen

Nervensystem verlief die Regeneration viel besser, sodass sowohl bei jungen als auch bei alten Mäusen nach einem Monat ein schneller und effizienter Aufbau der Myelinumhüllung festzustellen war. Dabei genügte eine niedrige Dosis des Wirkstoffs, um die Verbesserungen in Gang zu setzen – ein großer Pluspunkt im Hinblick auf die bekannten Nebenwirkungen von Theophyllin, die bei höheren Dosen auftreten.
Quelle: https://www.uni-mainz.de/presse/aktuell/11912_DEU_HTML.php

Schwerere MS bei Rauchern als bei Nichtrauchern

In einer Querschnittstudie ermittelten Forscher anhand der Daten von 351 Patienten den Einfluss von Alkoholkonsum und Zigarettenrauch auf den Schweregrad der Multiplen Sklerose (MS). Demnach waren Raucher häufiger und viel schwerer von der MS betroffen als Nichtraucher. Der Einfluss von Nikotin und Alkohol in Bezug auf das Erkrankungsrisiko MS wird bereits seit Langem diskutiert. In der aktuellen Studie ging es aber um die Frage, ob Rauchen und Alkohol den Schweregrad der MS ungünstig beeinflussen können.
Anhand eines Fragebogens wurde eine Schätzung des Zigarettenrauchens und Alkoholkonsums über die Lebenszeit geschätzt. Das Ausmaß des jeweiligen Konsums wurde mit dem Schweregrad der MS verglichen, die mit dem Schweregradscore MSSS (Multiple Sclerosis Severity Score) bestimmt wurde. Zigarettenrauchen war demnach mit dem Schweregrad der MS assoziiert. Dies traf nicht auf Alkoholkonsum zu, bei dem sich erstaunlicherweise ein möglicher dämpfender Effekt auf die Folgen des Rauchens auf den MS-Schweregrad zeigte. Wie genau ein solcher Zusammenhang biologisch und medizinisch zu verstehen sein könnte, ist unklar. Es könnte beispielsweise mit dem Aspekt assoziiert sein, dass Personen mit schwereren Erkrankungen und entsprechenden Medikationen auch häufiger als andere auf Alkohol verzichten. Da die Analyse allerdings eine reine Querschnittsstudie ist und keine kausalen Zusammenhänge ermitteln kann, sind die Ergebnisse durch weitere Studien zu untermauern.
Quelle: Deutsches Gesundheitsportal
Ivashynka, Andrei, Massimiliano Copetti, Paola Naldi, Sandra D'Alfonso, and Maurizio A. Leone. "The Impact of Lifetime Alcohol and Cigarette Smoking Loads on Multiple Sclerosis Severity." Frontiers in Neurology 10 (August 13, 2019). https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00866.

Weniger Blutplasma aus den USA – Deutschland droht Engpass

Wir haben am 5. Juli an den Bundesgesundheitsminister geschrieben:

Sehr geehrter Herr Minister Spahn,

im Namen unserer Mitglieder wenden wir, als Patientenorganisationen, uns mit diesem Schreiben direkt an Sie.

Wer schwer oder chronisch krank ist, ist auf den schnellen und unbegrenzten Zugang zu lebensnotwendigen Medikamenten angewiesen, insbesondere chronisch Erkrankte, die ein nicht künstlich herstellbares Medikament erhalten.

Daher möchten wir Ihre Aufmerksamkeit auf die Situation von uns Patienten lenken, die auf aus Blutplasma gewonnene Arzneimittel angewiesen sind. Um beispielsweise einen einzigen Hämophilie-Patienten ein Jahr lang zu behandeln, sind bis zu 1.200 Plasmaspenden erforderlich, für einen Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel sind es ca. 900. Ein CIDP Erkrankter benötigt durchschnittlich 400 Plasmaspenden zur Sicherstellung seiner Therapie.

In der aktuellen COVID-19-Pandemie ist Blutplasma ins öffentliche Interesse gerückt, unter anderem als ein Weg, bei individuellen Heilversuchen Schwersterkrankten zu helfen.

Die Pandemie hat uns die Problematiken starker Abhängigkeiten Europas von US-amerikanischem Plasma einmal mehr deutlich gemacht.

Wir können die Versorgung von uns Patienten nur mit einer Steigerung eigener Plasmaspenden sichern. Zukünftige Krisen können wir nur meistern, wenn Europa unabhängiger von den USA oder anderen Staaten wird, dazu braucht es die Verlagerung der Produktion der Medikamente nach Deutschland.

Was Ihr Ministerium im Zuge der Pandemie bisher geleistet hat, stärkt unser Vertrauen in Sie.

Wir appellieren an Ihr Ministerium, sich der Bedürfnisse der Patienten mit Alpha-1-Antitrypsin-Mangel, entzündliche Neuropathien, Guillain-Barré-Syndrom und anderer auf Plasmaspenden angewiesener chronisch Erkrankter anzunehmen. Mit einer speziellen Aufklärungs- und Kommunikationskampagne könnte der Rückgang der Plasmaspenden gebremst werden.

…

Gerne möchten wir mit Ihnen zusammen an dieser Kampagne arbeiten. Wir Seltenen benötigen hier dringend Ihre Unterstützung.

Unsere Mitglieder haben sich in vielfältiger Weise bereits an Aufklärungskampagnen beteiligt. Diese Mitarbeit der betroffenen Patienten macht den Wert der Plasmaspende am besten deutlich. Wir Seltenen schließen uns zusammen, nutzen bereits unsere guten Kontakte zu Experten, aber dennoch: die Kampagnen unserer Patientenorganisationen brauchen Ihre Unterstützung.

Gemeinsam mit Alpha 1 haben wir diesen und einen weiteren Brief im September versandt.

Am 18. November erhielten wir eine Antwort.

Auszug aus dem Brief: Dem BMG ist die gesicherte Versorgung der Bevölkerung mit Plasmaprodukten ebenso wie die Herstellung von Plasmaprodukten

in Deutschland ein überaus wichtiges Anliegen. Im Rahmen seiner Zuständigkeit wird es alle Möglichkeiten ergreifen, um diese zu fördern und zu unterstützen.

… wurde beschlossen, die Versorgung mit Plasmaderivaten künftig vertieft zu thematisieren und Maßnahmen zur Sicherung der Versorgung zu diskutieren.

Am 19. November vereinbarten Vertreter*innen der Patientenorganisationen, deren Mitglieder auf Plasmaspenden angewiesen sind, eine gemeinsame Kampagne zu starten. Machen Sie mit! Informieren Sie Ihre Angehörigen und Freunde! Wir schicken Ihnen gerne Informationsmaterial.

Das Thema ist von vielen als Problem identifiziert. Es wäre hilfreich, wenn daraus auch Taten folgen.

Plusminus berichtete am 4. November 2020 darüber:
https://www.daserste.de/information/wirtschaft-boerse/plusminus/sendung/blutplasma-usa-engpass-in-europa-100.html

Am 20. Oktober 2020 berichtete der BR zum Thema. „Nur: Blutplasma kann nicht künstlich hergestellt werden – ohne Spender geht nichts“:
https://www.br.de/br-fernsehen/sendungen/gesundheit/blutplasma-mangel-spender-blutspende100.html

Oder der Beitrag des HR am 7. Oktober 2020:
https://www.hessenschau.de/gesellschaft/darum-ist-michaela-willhard-dankbar-fuer-jede-blutplasma-spende,blutplasma-spenden-100.html

2019 wurden in Deutschland allein 6,5 Millionen Liter US-Plasma zu Medikamenten verarbeitet. Die Pandemie hat uns gezeigt, wie problematisch eine Abhängigkeit von anderen Staaten ist. Die Spenderzahlen in Deutschland müssen steigen.

Protokoll der Mitgliederversammlung

Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. am 27.06.2020

Ort: Online-Zoom-Meeting
Teilnehmer: siehe Teilnehmerliste und Aufzeichnung
Abstimmung per https://gbs.abstimmung.info
Protokollführerin: Mechthild Modick

TOP 1 Begrüßung
Gabi Faust eröffnet um 10.05 Uhr die Mitgliederversammlung.

TOP 2 Feststellung der satzungsgemäßen Einladung
Gabi Faust stellt fest, dass die Einladung zur Mitgliederversammlung fristgemäß und satzungsgemäß erfolgte. Dem wird nicht widersprochen.

TOP 3 Feststellung der Beschlussfähigkeit
Die Versammlungsleitung stellt fest, dass die Mitgliederversammlung beschlussfähig ist. Zitiert wird das Gesetz zur Abmilderung der Folgen der COVID-19-Pandemie im Zivil-, Insolvenz- und Strafverfahrensrecht.

14 stimmberechtigte Mitglieder sind anwesend.
Es liegt jedem Anwesenden vor:

- Der Jahresbericht mit den Prüfberichten zur Kassenprüfung 2019 und den Abschlüssen der Landesverbände
- Der Finanzbericht
- Die Satzung und alle Anträge dazu
- Die Tabelle Verwendungsnachweis
- Einladung und Tagesordnung zur JHV

Alles zugänglich gemacht durch Freigabe des Ordners https://my.hidrive.com/#$/users/gbs-initiative/01_Material%20JHV

TOP 4 Genehmigung der Tagesordnung
Die Tagesordnung wird, wie in der Einladung angegeben, genehmigt.

TOP 5 Antrag 1: Änderung der Satzung § 1 Name – Austausch Selbsthilfe für Initiative – siehe Anhang

Abgegebene Stimmen: 14, davon 0x Stimmenthaltung, 14 Ja-Stimmen; der Antrag wurde beschlossen

TOP 6 Antrag 2: Änderung der Satzung § 2 Zweck – Änderung der Reihenfolge

Abgegebene Stimmen: 14, davon 0x Stimmenthaltung, 14 Ja-Stimmen; der Antrag wurde beschlossen

TOP 7 Antrag 3a+b: Änderung der Satzung § 8 Mitgliederversammlung – Einladung per E-Mail und online

Abgegebene Stimmen: 14, davon 0x Stimmenthaltung, 14 Ja-Stimmen; der Antrag wurde beschlossen

TOP 8 Antrag 4: Änderung der Satzung § 12 Medizinischer Beirat – keine jährliche Versammlungspflicht

Abgegebene Stimmen: 13, davon 0x Stimmenthaltung, 13 Ja-Stimmen; der Antrag wurde beschlossen

TOP 9 Antrag 5: Änderung der Satzung § 17 Auflösung des Vereins – Übertragung von Vermögen auf LVs

Abgegebene Stimmen: 14, davon 0x Stimmenthaltung, 1* Nein, 13 Ja-Stimmen; der Antrag wurde beschlossen

TOP 10 Geschäftsbericht des Vorstandes zu den Aktivitäten 2019

Der 2. Vorsitzende Dieter Campa berichtet über die 2019 durchgeführten Projekte des Bundes.

TOP 11 Aussprache zu den Berichten

TOP 12 Kassenbericht des Bundes und der Landesverbände 2019
Die Vorsitzende Gabi Faust stellt mit einer PowerPoint-Präsentation (Bildschirmfreigabe) den Kassenbericht vor. Einnahmen und Ausgaben im Vergleich zu den Vorjahren wurden dargestellt und erläutert.

TOP 13 Aussprache zu den Berichten

TOP 14 Bericht der Kassenprüfer
Kassenprüfer Rainer Spahl berichtet über die Kassenprüfung und gibt bekannt, dass es keinerlei Beanstandungen durch die Kassenprüfer gab.

TOP 15 Abstimmung zu den Kassenberichten

Die Versammlung wird zur Stimmabgabe kurz unterbrochen.
a) Bund, abgegebene Stimmen: 14, davon 1x Stimmenthaltung, 13 Ja-Stimmen
b) Baden-Württemberg, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
c) Bayern, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
d) Berlin/Brandenburg, 14, davon 1x Stimmenthaltung, 13 Ja-Stimmen
e) Hamburg/Schleswig-Holstein, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
f) Hessen, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
g) Kurpfalz, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
h) Mecklenburg-Vorpommern, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
i) Niedersachsen/Bremen, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen

j) Rheinland-Pfalz/Saarland, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
k) Sachsen, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
l) Sachsen-Anhalt, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
m) Thüringen, 13, davon 1x Stimmenthaltung, 12 Ja-Stimmen
Der Kassenbericht vom LV Sachsen wurde von einem Steuerbüro geprüft und wurde mit abgestimmt.

Allen Kassenberichten wurde zugestimmt.

TOP 16 Finanzplanung 2020, Verwaltungskosten, Projekte
Beschluss zu Finanzleitlinien, Bundesvorstand schlägt keine Änderungen vor. Der Mitgliedsbeitrag wird auf 36 € festgelegt. Die Finanzleitlinien bleiben unverändert. Dies wird einstimmig angenommen.

TOP 17 Aussprache zur Planung 2020

TOP 18 Entlastung des Vorstandes 2019
Die Entlastung des Vorstandes für 2019 wird beantragt.

Abgegebene Stimmen: 10, davon 1x Stimmenthaltung, 9 Ja-Stimmen; dem Vorstand wurde die Entlastung ausgesprochen

TOP 19 Verschiedenes

Die Vorsitzende schließt die Versammlung um 11.45 Uhr.

Es folgt die nun gültige Satzung:

Satzung der Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

§ 1 Name, Sitz, Geschäftsjahr
(1) Der Verein führt den Namen **„Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.“**
(2) Der Verein hat seinen Sitz in Mönchengladbach.
(3) Das Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr.
(4) Der Verein ist weltanschaulich und konfessionell nicht gebunden.
(5) Der Verein ist in das Vereinsregister beim Amtsgericht in Mönchengladbach eingetragen.

§ 2 Zweck des Vereins
(1) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts steuerbegünstigte Zwecke der Abgabenordnung.
2) Zweck des Vereins ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, insbesondere die Unterstützung für die vom Guillain-Barré-Syndrom und von der chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie sowie verwandter Krankheiten Betroffenen und Angehörigen.

(3) Zur Verwirklichung des vorgenannten Zwecks wird der Verein:
a) den regelmäßigen und selbstbestimmten Austausch Betroffener sowie Angehöriger in Gruppen fördern, hierzu wird der Aufbau von Selbsthilfegruppen unterstützt,
b) die gemeinsame Auseinandersetzung mit den Erkrankungen und ihren Folgen fördern, hierzu wird auch der internetbasierte Austausch unterstützt,
c) die Betroffenenkompetenz fördern, dazu wird Informationsmaterial zu den seltenen Erkrankungen und allen Aspekten eines selbstbestimmten Lebens mit diesen Erkrankungen erstellt,
d) den Austausch von Betroffenen sowie ihrer Angehörigen mit Spezialisten fördern, hierzu werden Informationsveranstaltungen für Interessierte und Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen für ehrenamtlich Tätige durchgeführt,
e) mit anderen das öffentliche Gesundheitswesen fördernden und ähnlichen Zwecken dienenden Verbänden und Organisationen im In- und Ausland zusammenarbeiten,
f) die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen in den Gremien des Gesundheitswesens wahrnehmen,
g) die Forschung und Entwicklung in den krankheitsrelevanten Bereichen unterstützen.

§ 3 Mittel des Vereins
(1) Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
(2) Die Mittel des Vereins dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten in ihrer Eigenschaft als Mitglieder keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins.
(3) Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
(4) Den ehrenamtlich Tätigen steht für Aufgaben, die sie für die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe übernehmen, der Aufwendungsersatz nach den Finanzleitlinien des Vereins zu.
(5) Die Mitglieder dürfen bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins keine Anteile des Vereinsvermögens erhalten.

§ 4 Mitgliedschaft
Der Verein hat ordentliche Mitglieder, fördernde, solidarische und besondere Unterstützer. Nur die ordentlichen Mitglieder haben Stimmrecht.
(1) Ordentliche Mitglieder des Vereins können Patienten, auch ehemalige, des Guillain-Barré-Syndroms oder der CIDP sowie deren Varianten und bis zu 2 Familienangehörige von Betroffenen unter gleicher Anschrift (Familienmitgliedschaft) sein.
Personen, die ebenfalls den Zweck des Vereins (§ 2) unterstützen wollen, können ebenfalls ordentliche Mitglieder werden.

(2) Der Antrag auf ordentliche Mitgliedschaft muss Namen, Alter, Anschrift und sollte bei Betroffenen die Diagnose (z. B. akutes GBS, CIDP, Miller-Fisher) enthalten.
(3) Fördernde Mitglieder können natürliche oder juristische Personen werden, die ebenfalls den Zweck des Vereins (§ 2) unterstützen wollen.
(4) Der Antrag auf fördernde Mitgliedschaft muss Namen, Alter und Anschrift de(r)s Antragsteller(in)s enthalten, im Fall von juristischen Personen Namen, Anschrift und Angaben zu den gesetzlichen Vertretungsverhältnissen.
(5) Über die Annahme entscheidet der Vorstand. Bei Ablehnung des Aufnahmeantrages ist der Vorstand nicht verpflichtet, de(r)m Antragsteller(in) die Gründe der Ablehnung bekannt zu geben.
(6) Personen, die sich in besonderem Maße Verdienste für den Verein erworben haben, können durch Beschluss der Mitgliederversammlung zu Ehrenmitgliedern ernannt werden.
(7) Die Ehrenmitglieder haben die Rechte der ordentlichen Mitglieder. Sie sind von der Beitragszahlung befreit.
(8) Die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. darf zu ihren Einrichtungen Gäste anderer Selbsthilfegruppen einladen.
(9) Solidarische Unterstützer sind Teilnehmer an Arbeitskreisen der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
(10) Besondere Unterstützer gehören dem medizinischen und wissenschaftlichen Beirat an oder stehen als Persönlichkeiten dem Verein sehr nahe.
(11) Zur Erreichung der Ziele kann die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. Mitglied in übergeordneten Verbänden werden. Es können auch Selbsthilfegruppen bei der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. mit einfachem Stimmrecht Mitglied werden.

§ 5 Beendigung der Mitgliedschaft
(1) Die Mitgliedschaft endet: a) durch Tod, b) durch Austritt, c) durch Ausschluss, d) bei juristischen Personen durch Auflösung.
(2) Der freiwillige Austritt erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand. Er ist nur zum Schluss eines Kalenderjahres unter Einhaltung einer Kündigungsfrist von drei Monaten zulässig.
Bei einer Familienmitgliedschaft kündigt ein Familienmitglied die gesamte Familienmitgliedschaft.
(3) Der Ausschluss erfolgt durch Beschluss des Vorstandes. Vor Beschlussfassung ist dem/der Betroffenen Gelegenheit zur Anhörung zu geben.
(4) Ein Mitglied kann aus dem Verein aus folgenden Gründen ausgeschlossen werden:
a) wegen Verstoßes gegen die Satzung,
b) wegen Schädigung der Interessen des Vereins,
c) wegen Nichtzahlung von Beiträgen trotz Ankündigung des Ausschlusses.

(5) Bei einem Widerspruch gegen den Ausschluss entscheidet die darauffolgende Mitgliederversammlung über den Widerspruch. Diese Entscheidung ist endgültig.

§ 6 Mitgliedsbeitrag
(1) Es wird ein jährlicher Mitgliedsbeitrag erhoben.
(2) Der jährliche Mitgliedsbeitrag bzw. Förderbeitrag wird von der Mitgliederversammlung festgelegt.
(3) Der Vorstand kann in begründeten Fällen Beiträge ganz oder teilweise erlassen oder stunden.
(4) Bis zum 01.05. des laufenden Jahres haben alle Mitglieder den Mitgliedsbeitrag für das laufende Jahr zu entrichten.

§ 7 Organe des Vereins
Organe des Vereins sind:
a) die Mitgliederversammlung, b) der Vorstand,
c) der medizinische und wissenschaftliche Beirat.

§ 8 Die Mitgliederversammlung
(1) Der Vorstand beruft alljährlich eine ordentliche Mitgliederversammlung ein; diese muss 4 Wochen vor dem geplanten Termin schriftlich, per Post oder elektronischer Post, allen Mitgliedern angekündigt werden. Die Einladung gilt als zugestellt, wenn diese an die letzte vom Mitglied benannte Adresse (Post oder E-Mail) gesandt wurde.
(2) Jede Mitgliederversammlung ist unabhängig von den Erschienenen beschlussfähig.
(3) Bei der Beschlussfassung entscheidet die einfache Mehrheit der anwesenden Mitglieder.
(4) Für eine Satzungsänderung ist jedoch eine ¾-Mehrheit der Erschienenen erforderlich.
(5) Jedes Mitglied hat eine Stimme, ausgenommen Fördermitglieder.
(6) Eine außerordentliche Mitgliederversammlung kann jederzeit durch den Vorstand einberufen werden oder hat auf Verlangen von mindestens ¼ der Mitglieder zu erfolgen. Diese außerordentliche Mitgliederversammlung kann als Online-Versammlung durchgeführt werden.
(7) Mitarbeiter, die für den Verein gegen Entgelt tätig sind, haben kein aktives und passives Wahlrecht.

§ 9 Aufgaben der Mitgliederversammlung
a) Entgegennahme des Geschäfts- und Kassenberichts
b) Erteilung oder Verweigerung der Entlastung des Vorstandes
c) Wahl und Abberufung des Vorstandes
d) Satzungsänderung
e) Festsetzung der Mitgliedsbeiträge

f) Beschluss von Finanzleitlinien, nach denen ehrenamtlich tätige Vereinsmitglieder Ersatz ihrer Aufwendungen verlangen können
g) Wahl von 2 Rechnungsprüfern
h) Auflösung des Vereins

§ 10 Der Vorstand
(1) Der Vorstand besteht aus 5 Mitgliedern, und zwar
a) 1 Vorsitzender, b) 1 Stellvertreter, c) 1 Schriftführer, d) 2 Schatzmeister.
(2) Die gesetzliche Vertretung nach § 26 BGB erfolgt durch den 1. Vorsitzenden, seinen Stellvertreter und den 1. Schatzmeister, je zwei vertreten gemeinsam.
(3) Die Mitglieder des Vorstands werden für die Dauer von 3 Jahren, vom Tag der Wahl an gerechnet, gewählt. Eine Wiederwahl ist möglich. Die jeweils amtierenden Vorstandsmitglieder bleiben nach Ablauf ihrer Amtszeit so lange im Amt, bis ihre Nachfolger gewählt und in das Vereinsregister eingetragen sind.
(4) Wählbar sind ordentliche Mitglieder. Darunter müssen drei Erkrankte des GBS oder des CIDP sowie der Varianten sein.
(5) Scheidet ein Mitglied des Vorstands während der Amtsperiode aus, so können die übrigen Mitglieder des Vorstands ein Ersatzmitglied für die restliche Amtsdauer des Ausgeschiedenen berufen.
(6) Dem Vorstand obliegt die Führung der laufenden Geschäfte des Vereins.
(7) Der Vorstand übt seine Tätigkeit ehrenamtlich aus.
(8) Der Vorstand kann für die Geschäfte der laufenden Verwaltung einen Geschäftsführer bestellen. Dieser ist berechtigt, an den Sitzungen des Vorstands mit beratender Stimme teilzunehmen.
(9) Vorstandssitzungen finden jährlich mindestens 2 Mal statt. Vorsitzende oder Vertreter der Landesverbände können hierzu eingeladen werden.

§ 11 Beschlussfassung des Vorstands
(1) Der Vorstand fasst seine Beschlüsse im Allgemeinen in Vorstandssitzungen, die vom Vorsitzenden, bei dessen Verhinderung vom stellvertretenden Vorsitzenden, schriftlich, fernmündlich, telegrafisch oder per Internet mit einer Frist von 14 Tagen nach Absendung der Einladung einberufen werden. Der Mitteilung einer Tagesordnung bedarf es nicht.
(2) Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens drei Vorstandsmitglieder, darunter der Vorsitzende oder der stellvertretende Vorsitzende, anwesend sind.
(3) Bei der Beschlussfassung entscheidet die Mehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen. Bei Stimmengleichheit entscheidet die Stimme des Leiters der Vorstandssitzung.

(4) Ein Vorstandsbeschluss kann auf schriftlichem Wege gefasst werden, wenn alle Vorstandsmitglieder ihre Zustimmung zu der zu beschließenden Regelung erklären.
(5) Über die Sitzungen des Vorstands wird ein Protokoll abgefasst, welches die Beschlüsse des Vorstands festhält. Jedes Vorstandsmitglied und jedes Beiratsmitglied erhalten eine Kopie des Protokolls.

§ 12 Der medizinische und wissenschaftliche Beirat
(1) Der Beirat hat beratende Funktion. Dem medizinischen und wissenschaftlichen Beirat gehören ausschließlich Fachärzte an.
(2) Der medizinische und wissenschaftliche Beirat berät den Vorstand in Fragen
a) der Sicherstellung von Fachkompetenz der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.,
b) der Erörterung akut anfallender medizinischer Probleme,
c) der Förderung und Durchführung von Fortbildungsaktivitäten des Vereins.
(3) Die Mitglieder des medizinischen und wissenschaftlichen Beirats arbeiten ehrenamtlich.
(4) Der medizinische und wissenschaftliche Beirat wird durch den Vorstand nach Bedarf eingeladen.
(5) Neue Mitglieder werden durch den medizinischen und wissenschaftlichen Beirat dem Vorstand der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. vorgeschlagen. Dieser entscheidet darüber.
(6) Die Abberufung eines Mitglieds wird durch den medizinischen und wissenschaftlichen Beirat dem Vorstand der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. vorgeschlagen. Dieser entscheidet darüber.
(7) Der medizinische und wissenschaftliche Beirat gibt sich eine Geschäftsordnung.

§ 13 Protokolle
Über jede Mitgliederversammlung, Vorstandssitzung und Sitzung des Beirats ist ein Protokoll zu fertigen, es muss von einem Vorstandsmitglied unterschrieben werden.

§ 14 Organisationsstruktur
(1) Die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe gliedert sich in Regional- und Landesverbände sowie in rechtsfähige, eingetragene Landesverbände (Landesverbände e.V.). Für die „unselbstständigen Landesverbände“ beschließt der Bundesvorstand besondere Leitlinien.
(2) Die selbstständigen Landesverbände e.V. werden als selbstständiges Steuersubjekt behandelt und sind somit für die eigenen steuerlichen Angelegenheiten selbst verantwortlich.

(3) Alle Gelder und sonstigen Vermögenswerte der unselbstständigen Landesverbände sind Eigentum der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe und dürfen nur in ihrem Interesse Verwendung finden. Sie unterliegen der Aufsicht des Bundesverbandes.
(4) Die Aufsicht über die Geld- und Kassengeschäfte sowie deren Abwicklung, Aufzeichnung und Prüfung (Revisionen) der unselbstständigen Landesverbände richten sich nach einer vom Bundesvorstand zu beschließenden Finanz- und Prüfungsordnung.

§ 15 Bildung von Landesverbänden e.V.
(1) Unselbstständige Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe können durch Beschluss der Bundesmitgliederversammlung aufgelöst werden. Antragsberechtigt für einen solchen Beschluss ist der Bundesvorstand.
(2) Der Bundesvorstand ist zur Antragstellung verpflichtet, wenn
a) mehr als 50 % der Verbandsmitglieder, die dem betreffenden unselbstständigen Regional- oder Landesverband angehören, zuvor schriftlich ihre Bereitschaft bekundet haben, einem Landesverband e.V. der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe im Falle seiner Gründung anzugehören und
b) zwischen dem Vorstand des unselbstständigen Landesverbandes und dem Bundesvorstand Einigkeit über die Behandlung des Verbandsvermögens erzielt worden ist, das dem bisherigen Landesverband zuzuordnen ist.
(3) Der Beschluss der Bundesmitgliederversammlung über die Auflösung eines Landesverbands wird mit der Eintragung des selbstständigen Landesverbands im Vereinsregister wirksam.
(4) Verbandsmitglieder, die der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe über den gemäß Ziffer 1 aufgelösten Landesverband angehört haben und die dem neu gegründeten Landesverband e.V. beitreten, gehören der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe sodann über den Landesverband an.
(5) Verbandsmitglieder, die dem neuen Landesverband e.V. der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe über den gemäß Ziffer 1 aufgelösten Landesverband nicht beitreten, bleiben Mitglied im Bundesverband, ohne einem Landesverband anzugehören.

§ 16 Schiedsverfahren
Im Falle von Streitigkeiten zwischen Gliederungen, ihren Vertretern und/oder Mitgliedern der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe ist der Bundesvorstand zur Vermittlung verpflichtet. Wenn eine Beilegung nicht möglich ist, werden Mediatoren hinzugezogen. Wenn diese Gespräche zu keiner Einigung führen, soll die Mitgliederversammlung eine Entscheidung treffen.

§ 17 Auflösung des Vereins
(1) Eine Auflösung des Vereins kann nur in einer zu diesem Zweck einberufenen außerordentlichen Mitgliederversammlung beschlossen werden.
(2) Für den Beschluss ist eine ¾-Mehrheit der anwesenden Mitglieder erforderlich.
(3) Sollte eine Beschlussfassung nicht gegeben sein, so ist eine zweite außerordentliche Mitgliederversammlung einzuberufen, die auf jeden Fall mit 2/3 der Mitglieder beschlussfähig ist.
(4) Bei Auflösung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an die selbstständigen Landesverbände. Wenn diese auch aufgelöst wurden, fällt das Vermögen an den „PARITÄTISCHEN“ Wohlfahrtsverband
(5) Beschlüsse über die künftige Verwendung dürfen erst nach Einwilligung des Finanzamtes ausgeführt werden.
(6) Die vorstehenden Vorschriften gelten entsprechend für den Fall, dass der Verein aus einem anderen Grund aufgelöst wird oder seine Rechtsfähigkeit verliert.

§ 18 Redaktionelle Änderungen
Der Vorstand wird ermächtigt, im Rahmen der Anmeldung von Satzungsänderungen zum Vereinsregister offenbare Unrichtigkeiten und Schreibfehler zu korrigieren sowie Anpassungen an veränderte Rechtschreibregeln vorzunehmen.

§ 19 Erfüllungsort und Gerichtsstand
Erfüllungsort und Gerichtsstand des Vereins ist Mönchengladbach.

Plasmaspender!

Sind unsere Helden!

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

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

Vorstand und Verwaltung

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

Bundesgeschäftsstelle
Katy Seier Geschäftsführerin

Arbeitskreis: GBS nach Impfungen

Kontaktadresse für den Arbeitskreis:

Rainer Zobel
Arbeitskreis GBS nach Impfungen

Albert-Schweitzer-Str. 8
14929 Treuenbrietzen

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

Arbeitskreis Kinder

Kontaktadresse für den Arbeitskreis:

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
Arbeitskreis Kinder

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

Europäische Verbände

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

Vorstand

Marlise Wunderli	Präsidentin
Daniel Geisser	Vizepräsident (CIDP) +41 79 6930275
Dr. Stefan Hägele	Medizinische Leitung
Nicole Fink	(GBS Kinder + Jugendliche) +41 79 9016551
Philipp Joller	
Ursina Padrun	(GBS Erwachsene) +41 78 7137724
Guido Vogler	

Medizinischer Beirat der Schweiz

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

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

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

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

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

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

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

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

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

und
Dr. med. Wilfried Schupp
Chefarzt Neurologie
Fachklinik Herzogenaurach

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

Prof. Dr. med. Sebastian Jander
Chefarzt Neurologie
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 / Änderungsmitteilung

Name:_____Vorname:_____

Straße:_____Nr.:_____

PLZ/Wohnort:_____

Geburtsdatum:_____Tel.:_____

E-Mail:_____

O Meine Daten haben sich geändert nutzen Sie bitte zukünftig,
O Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

ab: _____

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

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

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:

2. Familienmitglied:

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

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

_____

Datum: Unterschrift:

Aufnahmeantrag 2. Seite

Mitgliedsbeitrag:

Für das Jahr meines Eintritts ab Juli anteilig pro Monat 3,– Euro. 0

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

Bitte abonnieren Sie das Journal online!
https://gbs-selbsthilfe.org/ueber-uns/#anchor-online-journal-abonnieren

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
NIEDERSACHSEN
c/o Sabine Nett, Rubenkamp 8, 31675 Bückeburg

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.
Geschäftsstelle NRW, Monschauerstr. 44, 41068 Mönchengladbach
Tel.: 02161 5615569 E-Mail: info@gbs-cidp.de

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

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, HAMBURG/SCHLESWIG-HOLSTEIN, KURPFALZ, MECKLENBURG-VORPOMMERN** Doris Schütt, **RHEINLAND-PFALZ** Heike Mehlem, **SACHSEN-ANHALT** Rainer Putscher

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

Der nächste Redaktionsschluss ist am 16. März 2021

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

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