Ausgabe 2 - 21

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

GBS CIDP Journal

Inhaltsverzeichnis des GBS CIDP JOURNALS

	Seite
Post aus Berlin	1
Beitrag von Prof. Lehmann	3
Termine	6
Berichte von unseren Veranstaltungen	
Online-Treffen mit Dr. Dr. Stettner: Impfen	9
Online mit Prof. Yoon: Rituximab	15
Patiententreff Hannover: Therapieoptionen	19
Online mit Prof. Büttner: Schmerztherapie u. a.	21
Online mit Prof. Kotterba: Schlaflabor u. a.	26
Gesprächskreis Lingen mit Dr. Annas	29
Kolumne: Dynamische Behinderung	34
Berichte aus der Selbsthilfe, der Medizin und dem Alltag	
Chemnitz 20 Jahre Plasmaspenzentrum	31
Gesetzesänderungen: Heilmittelbedarf bei GBS und Pflege	36
Arztgespräche, Seltene Einblicke	38
Mikrobiom	42
Stammzellentherapie bei MS	46
COVID-19 Familienstudie	49
Buchhinweise: Meditation und Krankheitsbewältigung	50
Unsere Selbsthilfeorganisation	
Protokoll JHV	55
Organisation, Medizinischer Beirat, Regionale Vertreter	57
Aufnahmeantrag, Abbuchung, Änderung, Impressum	60

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

Infolge der Corona-Krise und der damit einhergehenden Kontaktbeschränkungen war im Jahr 2020 das Abhalten unserer Jahreshauptversammlung in Präsenz unmöglich. Dank der schnellen Reaktion des Gesetzgebers gelang uns die Durchführung der ordentlichen Jahreshauptversammlung dennoch in digitaler Form. Am 14. August in diesem Jahr konnten wir diese wichtige Versammlung nun wieder in Präsenz stattfinden lassen. Lesen Sie hierzu alles Wichtige auf Seite 55 in diesem Journal.

Auch in dieser aktuellen Ausgabe unseres Journals haben wir wieder versucht, Ihnen möglichst viele informative Texte zu aktuellen Themen anzubieten. Dazu gehören neben Wissenswertem zur Forschung rund um die autoimmunentzündlichen Neuropathien unter anderem auch Zusammenfassungen unserer Online-Meetings sowie der Präsenzveranstaltungen, die wieder stattgefunden haben, aber auch unser Jahresbericht 2020 und ein Literaturtipp zum Thema Krankheitsbewältigung mithilfe der Meditation.

Ganz besonders am Herzen liegt es uns, unaufhörlich auf die Wichtigkeit von Plasmaspenden hinzuweisen, denn in Deutschland gibt es aktuell einen massiven Mangel an Blutkonserven. Infolge der Corona-Pandemie haben sich die Bestände weiter verringert, auch die Urlaubszeit trägt zur Verknappung bei. Lesen Sie dazu ab Seite 31 auch über das Haema Blut- und Plasmaspendezentrum Chemnitz, das sein 20-jähriges Bestehen gefeiert hat und uns dazu eingeladen hatte.

Ein weiterer Artikel unseres Journals beschäftigt sich mit den Mikroorganismen im menschlichen Darm, denn es wird immer deutlicher, dass sie eine wichtige Rolle für die Gesundheit spielen. Doch zumindest in westlichen Gesellschaften wird das Mikrobiom immer ärmer an Arten. So scheint im Darm von Stadtbewohnern in Industriegesellschaften generell weniger mikrobielle Vielfalt zu herrschen als bei Menschen mit einem traditionelleren Lebensstil.

Das hängt, neben vielen anderen Faktoren, wohl vor allem auch mit der Ernährung zusammen.

Daher tritt nun auch die Bundesvertretung der Medizinstudierenden in Deutschland (bvmd) für eine Ernährungswende hin zu mehr gesunden und nachhaltigen Lebensmitteln ein und fordert zudem, im Medizinstudium mehr Wissen zur Ernährung zu vermitteln. Zunehmendes Übergewicht und Adipositas werden immer mehr zum Problem und auch die Neuerkrankungsrate von Typ-2-Diabetes wächst. So zeigt eine Studie, dass 255 Millionen verlorene gesunde Lebensjahre auf ernährungsbedingte Risikofaktoren zurückzuführen gewesen seien. Lesen Sie mehr zum Thema Mikrobiom auf Seite 42.
Es grüßt Sie herzlich 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:

Fußheberschwäche bei CIDP: Reversibel oder nicht ?

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

eine klinisch interessante Studie ist vor einigen Wochen von Kollegen aus den USA publiziert worden*. Hintergrund ist, dass viele Patientinnen und Patienten mit einer chronisch-entzündlichen demyelinisierenden Polyradikuloneuropathie (CIDP) häufig zuerst und besonders ausgeprägt eine Schwäche der Fußhebermuskulatur haben. Wir Behandler erkennen das häufig bereits am Gangbild, dem sogenannten „Steppergang“. Dabei wird beim Gehen der Unterschenkel höher gehoben, um mit dem hängenden Fuß nicht zu stolpern. Patientinnen und Patienten, die eine Fußheberschwäche haben, zeigen häufig auch einen Muskelschwund im Bereich der Füße und haben ein erhöhtes Risiko zu stürzen. Manchmal kann es notwendig sein sog. „Peronaeus-Orthesen“ (siehe Bild) zu verschreiben, die helfen, den Fuß anzuheben. Die Frage ist nun, bessert sich unter einer Therapie dieses für viele äußert relevante Defizit? Und wenn ja, gibt es Faktoren, die einen Einfluss auf die Erholung haben, z.B. der CIDP-Typ, die Krankheitsdauer, das Alter oder andere.

Um diese Fragen zu beantworten, wurden der Krankheitsverlauf von insgesamt 27 pädiatrischen und erwachsenen Betroffenen mit CIDP mit mäßiger bis schwerer Lähmung der Fußhebermuskulatur untersucht. Das heißt, es wurden nur Patientinnen und Patienten eingeschlossen, die ihren Fuß nicht mehr gegen die Schwerkraft angeheben konnten. Einige aus der Gruppe erhielten auch eine Neurographie und ein EMG. Der Verlauf der Muskelschwäche wurde über einen Zeitraum von ein bis fünf Jahren untersucht.
Etwa jede(r) zehnte Betroffene, die in dem Zentrum in den USA behandelt wurden, hatte mittelschwere bis schwere Fußheberparesen. Das Durchschnittsalter betrug 51 Jahre. Die meisten der Patientinnen und Patienten hatten eine typische CIDP und wurden mit intravenösen Immunglobulinen behandelt, einige wenige mit Plasmaaustausch oder Kortison. Viele erhielten auch

eine Kombinationstherapie (z.B. Immunglobuline plus Kortison). Darüber wurde allen auch Physiotherapie zur Muskelstärkung und zum Gang- und Gleichgewichtstraining verschrieben.

Die mittlere Nachbeobachtungszeit betrug 33 Monate. Nach einem Jahr Therapie hatte sich die Kraft der Fußhebermuskulatur in 29/48 Gliedmaßen (60 %) teilweise und in 13 (27 %) vollständig erholt. Weniger ausgeprägt war dieser Effekt jenseits des ersten Therapiejahres. Auch die Gesamtmobilität besserte sich deutlich. Während zu Beginn 48 % in der Kohorte auf einen Rollstuhl angewiesen waren, so ging dieser Prozentsatz auf 7 % zurück.
Diese Verbesserung war nicht abhängig vom Subtyp der CIDP, dem Geschlecht, Alter oder der Erkrankungsdauer. Zu späteren Zeitpunkten (jenseits von einem Jahr) war eine Verbesserung dann zu beobachten, wenn die CIDP erst kürzlich begann und eher bei weiblichen Patientinnen, hingen aber ansonsten nicht von anderen Faktoren wie CIDP-Typ oder Alter ab.
Was ist mit der Neurographie? In der Untergruppe, bei der elektrophysiologische Daten vorlag, korrelierte die Amplitude des Nervus tibialis (der die Fußhebermuskulatur innerviert) mit der Kraft der Fußhebermuskulatur. Nur bei 10% in der Kohorte, bei denen die Amplitude von </= 0,6 mV bei der Erstuntersuchung war, verbesserte sich die Kraft nach einem Jahr, während bei 9 von 10 Betroffenen mit einer Amplitude >/= 0,6 mV des Nervus tibialis die Kraft besser wurde.

Welche Schlussfolgerungen kann man aus dieser Studie ableiten? Die Mehrheit der CIDP-Betroffenen mit Fußheberschwäche, die mit einer Standardtherapie behandelt werden, verbessern sich hinsichtlich der Kraft. Während die meisten bereits innerhalb von 6 Monaten eine Verbesserung feststellen, gibt es auch Patientinnen und Patienten, bei denen die Erholung langsamer, d.h.

über einen Zeitraum von ein bis zwei Jahren von statten geht. Die Erholung der Fußheberschwäche hat einen deutlichen Einfluss auf die Mobilität. Zudem erlaubt die Elektroneurographie eine erste Einschätzung, wie wahrscheinlich eine Rückbildung ist. Variablen, wie Subtyp, Alter etc. haben offenbar keinen Einfluss auf die Erholung der Fußheberschwäche.
Indirekt weisen die Ergebnisse dieser Studie darauf hin, dass das Ausmaß der Schädigung des Axons (d.h. des „Kupferdrahts“ des Nerven) entscheidend ist und auch der Zeitpunkt, ab wann eine Behandlung begonnen wird, d.h. je früher desto besser. Die Autoren empfehlen in Anbetracht Ihrer Analyse, die Fußheberfunktion systematisch bei jedem Patienten zu erheben, analog zur Quantifizierung der Handmuskelkraft via einem Vigorimeter.

Es grüßt Sie herzlich aus Köln,
Ihr
Helmar Lehmann

* Weerasinghe D, Veerapandiyan A, Stanton M, Herrmann DN, Akmyradov C, Logigian E. Recovery of foot drop in chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy (CIDP). Muscle Nerve. 2021 Jul;64(1):59-63. doi: 10.1002/mus.27253. Epub 2021 Apr 30. PMID: 33876440.

Blutplasma ist knapp

Veranstaltungen

14.09.2021	GBS CIDP Patiententreffen in Oldenburg
Zeit:	16 Uhr 30
Ort:	BeKoS e.V., Lindenstraße 12a, 26123 Oldenburg
Informationen:	Sabine Nett Tel.:0176-74713469
	Mail: s.nett@gbs-selbsthilfe.org
20.09.2021	GBS CIDP Patiententreffen in Schleswig
Zeit:	17 Uhr
Ort:	KIBIS, Lollfuß 48, 24837 Schleswig
Informationen:	Sabine Nett s.o.
25.09.2021	Patiententreffen in Stuttgart
Zeit:	15 Uhr
Ort:	Evangelisches Bildungszentrum Hospitalhof,
	Büchsenstrasse 33, 70174 Stuttgart
Informationen:	Hans-Joachim Groß Tel.: 0711 795398
	Mail: j.gross@gbs-selbsthilfe.org
27.09.2021	Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin
Zeit:	15 Uhr
Ort:	KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
Informationen:	Doris Schütt Tel.: 0385 2000258 Mail: info@dschuett.de
01.10.2021	Patiententreffen Siegen-Wittgenstein
Zeit:	16 Uhr 30
Ort:	DRK Kreisverband, Bismarkstraße 68, 57076 Siegen
Informationen:	Team NRW, Tel.: 02161 5615569 Mail: info@gbs-cidp.de
05.10.2021	Patiententreffen im KISS Hamburg
Zeit:	14 Uhr
Ort:	KISS, Gaußstraße 25, 22765 Hamburg
Informationen:	Sabine Nett s.o.
07.10.2021	Treffen mit Prof. Dr. Sebastian Jander
Zeit:	16 Uhr
Ort:	Marien Hospital, Rochusstraße 2, 40479 Düsseldorf
Informationen:	Team NRW, Tel.: 02161 5615569 Mail: info@gbs-cidp.de
21.10.2021	Informationsnachmittag in Neubrandenburg
Zeit:	12 Uhr
Ort:	DRK-Kreisverband, Robert-Blum-Straße 34,
	17033 Neubrandenburg
Informationen:	Doris Schütt Tel.: 0385 2000258 Mail: info@dschuett.de

26.10.2021	28. Gesprächskreis, Personalisierte Medizin mit PD Dr. Pitarokoili
Zeit:	16 Uhr 30
Ort:	online
Informationen:	https://gbs-selbsthilfe.org Mail: hans.steinmassl@freenet.de
04.11.2021	GBS CIDP Patiententreff Mainz
Zeit:	15 Uhr
Ort:	KISS Mainz Selbsthilfezentrum
Informationen:	Inge Vogl, Tel.: 0176 76722949 Mail: i.vogl@gbs-selbsthilfe.org
06.11.2021	Treffen in der Rehaklinik Lingen / Ems
Zeit:	11 Uhr
Ort:	MediClin Hedon Klinik, Hedonallee 1, 49811 Lingen
Informationen:	Team NRW, Tel.: 02161 5615569 Mail: info@gbs-cidp.de
08.11.2021	Informationsnachmittag in HANNOVER
Zeit:	16 Uhr 30
Ort:	Stadtteilzentrum KroKuS, Thie 6, 30539 Hannover
Informationen:	Sabine Nett Tel.:0176-74713469 Mail: s.nett@gbs-selbsthilfe.org
13.11.2021	GBS CIDP Patiententreffen in Bonn
Zeit:	14 Uhr
Ort:	Selbsthilfe Kontaktstelle, Lotharstraße 95, 53115 Bonn
Informationen:	Team NRW, Tel.: 02161 5615569 Mail: info@gbs-cidp.de
29.11.2021	GBS CIDP Patiententreffen in Frankfurt
Zeit:	18 Uhr
Ort:	Selbsthilfezentrum, Sonnemannstraße 3, 60314 Frankfurt
Informationen:	Gabi Faust Tel.: 0173 6511531 Mail: g.faust@gbs-selbsthilfe.org

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

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

Information zu Immunglobulinen

Lieferengpass bei einigen Immunglobulinen

Zu Jahresbeginn meldeten verschiedene Hersteller den zuständigen Institutionen einen Lieferengpass für Immunglobuline. Bis zum Jahresende sind nur 60-70% der Produkte verfügbar.

Wenn ein Medikament nicht verfügbar ist darf man auf ein anderes mit gleichem Wirkstoff wechseln. Nicht alle behandelnden Ärzte verschreiben ein Immunglobulinpräparat eines anderen Herstellers.

Leider gehen bei uns immer mehr Berichte dazu ein. Ein Arzt beantragte den „off label use“ eines anderen subcutan Immunglobulins. Was die Kasse ablehnte. Der Widerspruch läuft. Anderen wurde die Phase zwischen den Infusionen verlängert. Die Betroffenen leiden unter ansteigenden Beeinträchtigungen. Für einige wurde ein stationärer Klinikaufenthalt notwendig.

Vor dieser Situation haben wir seit längerem gewarnt. Seit Jahren weisen wir auf den Mangel von Plasmaspenden hin. Leider agiert der Bundesgesundheitsminister nur mit der alljährlichen Aufforderung zur Blut- und Plasmaspende. Eine deutliche Förderung von Plasmaspenden ist nicht erkennbar.

Gemeinsam mit anderen Selbsthilfeorganisationen und der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe sind wir weiter aktiv. Wir mussten feststellen, dass das Bundesgesundheitsministerium sich für die Bewertung der Situation auf Schätzungen bezieht. Das zuständige Institut hat keine Daten, die einen Bedarf abbilden. Das muss sich ändern. Leider sehen wir noch keine Entwicklung in diese Richtung.

Eine bundesweite Werbekampagne wäre ein guter Anfang!

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

Online-Patiententreffen am 26. Mai 2021

Impfung gegen SARS-CoV-2

PD Dr. Dr. Stettner, Leiter der Ambulanz für entzündliche Erkrankungen des peripheren Nervensystems, Oberarzt Uniklinik Essen, stand uns im Online-Patiententreffen zur Verfügung. Wir hatten vorab einige Fragen zum Thema COVID-19-Impfung ausgetauscht.

Dr. Dr. Stettner begann mit einer Präsentation, um die Hintergründe seiner Antworten zu beleuchten:

Die Suchmaschine macht es deutlich

Eine Suchmaschine kann herausfinden, wie häufig auf der Welt oder in irgendeinem Land ein Begriff gesucht wurde. Dr. Dr. Stettner zeigte anhand einer BRD-Karte und einer Zeitachse, wie häufig der Begriff „Regenjacke“ gesucht wurde. Es lässt sich erkennen, dass der Begriff öfter im Norden und im Herbst gesucht wird. Bei dem Begriff GBS kann man erkennen, dass er häufig zwischen Februar und Juni über die Suchmaschinen in Deutschland gesucht wird. Man sucht im Regelfall nach einer Erkrankung, wenn ein Angehöriger oder man selbst erkrankt ist. Das ist zwar ein direkter Hinweis, aber kein wissenschaftlicher Beweis. Wir wissen, dass GBS im Frühjahr häufiger auftritt. Bei der CIDP ist die Verteilung über das Jahr eher gleichmäßig.

Vor fünfeinhalb Jahren führte das Zika-Virus zum globalen Gesundheitsnotstand. Während dieser Epidemie 2016 haben sich wahrscheinlich etwa über eine halbe Million Menschen infiziert und es gab 3500 bis 4000 Kinder mit einer starken Fehlbildung des Gehirns. Zusätzlich traten Entwicklungsstörungen usw. auf. Es kam zu ungefähr 1500 GBS-Fällen. Die Wahrscheinlichkeit, ein GBS durch das Virus zu entwickeln, war zwei- bis zehnfach höher. Wenn beim Zika-Virus das Risiko, an GBS zu erkranken, um das Zwei- bis Zehnfache gestiegen war, wird es bei einer COVID-19-Erkrankung wahrscheinlich zu einer Verdoppelung des Risikos führen. Die Frage, die vielleicht relevanter ist, wäre aber: Welches Risiko einer GBS-Erkrankung bringt die COVID-19-Impfung? Dazu präsentiert Dr. Stettner die Tabelle aus dem Sicherheitsbericht des Paul-Ehrlich-Instituts. Nach der Impfung mit den verschiedenen Impfstoffen wurden verschiedene Erkrankungen ausgelöst. Ein Sicherheitssignal ist

bei AstraZeneca und GBS gesetzt. Diese Zahlen beantworten aber nicht die Frage, ob das Risiko einer Impfung höher ist als der Nutzen.

Zur Frage nach GBS und Impfungen führte uns Dr. Dr. Stettner ins Jahr 1976 zurück. Ford war damals US-Präsident. Er machte medienwirksam Werbung für eine Impfung gegen Schweinegrippe. In relativ kurzer Zeit wurden 60 Millionen US-Amerikaner geimpft. Danach wurde Ford verklagt, weil im Rahmen dieser Impfung GBS-Fälle aufgetreten waren. Auch die wissenschaftliche Aufarbeitung von anderen Impfungen zeigt, dass Impfungen ein GBS auslösen können. Die Impfung gegen Schweinegrippe H1N1 2009 wurde sehr gut wissenschaftlich aufgearbeitet und hat auch tatsächlich zu einer erhöhten Anzahl an GBS-Fällen geführt. Die Risikosteigerung wurde als doppelt so hoch, wie man erwarten würde, oder dreimal so häufig beschrieben. Die Autoren der Arbeit stellten aber auch fest: Die Impfung hat mehr Leben gerettet, als Schaden verursacht.

Unter dem Motto „Viele Wege führen nach Rom“ stellt Dr. Dr. Stettner fest, dass die Liste der Auslösefaktoren bei GBS lang ist. Es sind wirklich sehr, sehr viele Wege, die zu einem GBS führen können. Dazu gehören Infektionen, schwere Operationen, Traumata oder auch Schwangerschaft, die statistisch gesehen Auslöser für ein GBS sein können. Mit dem Bild eines Chamäleons, der sich gut an die jeweilige Oberfläche anpasst, erläutert Dr. Dr. Stettner die Autoimmunreaktion. Dringt ein Erreger in unser System ein, dann versucht er, sich bestmöglich zu tarnen. Unser Immunsystem kann auch sehr gut getarnte Erreger als fremd erkennen. Wenn unser Immunsystem jedoch sehr aktiv ist und Dinge als fremd erkennt, können auch körpereigene Oberflächen als fremd erkannt werden. Wenn es zu der fehlgeleiteten Reaktion kommt, dann kann es zu GBS kommen. Wenn äußere Einflüsse das Gleichgewicht durcheinanderbringen, wie Impfungen, Traumata oder auch Infektionen, dann kann es dazu kommen, dass der Körper mit einer Autoimmunerkrankung reagiert. Zu COVID-19-GBS und -CIDP wird die Datenlage immer dichter. Von Corona-Viren wissen wir schon lange vor COVID-19, dass sie GBS auslösen können. Mittlerweile sind über 200 Fälle dokumentiert. Die Daten werden weiter ausgewertet. Man erkennt, dass es wahrscheinlich zu einer moderaten Risikosteigerung kommt.

Frage: Ich wollte mal fragen, wie viel Abstand von der Gabe der Immunglobuline zur Impfung einzuhalten ist?
Dr. Dr. Stettner: Das muss man auch immer im Einzelfall beantworten. In der Regel kann man sagen, es sollte einfach im Intervall dazwischen sein. Das heißt, wenn sie alle 4 Wochen Immunglobuline bekommen, dann ist es am günstigsten, die Impfung nach zwei Wochen zu machen.
Die Gründe sind: Eine direkte Eiweißbindung wird es wahrscheinlich nicht geben. Eiweißbindung heißt, dass Immunglobuline mit dem Eiweiß die Wirksamkeit der Impfung direkt hemmen. Das glauben wir nicht, aber das ist zumindest immer diskutiert worden.
Welches Problem besteht, wenn man direkt nach der Infusion impft? Das Problem könnte dann sein, dass die Impfstoffe im Blut durch die Immunglobuline gehemmt werden. Eine Impfung funktioniert ja durch eine Entzündung, die man künstlich setzt. Das könnte durch Immunglobuline gehemmt werden. Bei der subkutanen Therapie spielt der Abstand zur Impfung keine große Rolle.

Frage: Die Frage ist, wie sich Impfen verhält bei jemand, der schon eine Autoimmunproblematik hat. Wie reagiert ein Autoimmunerkrankter, problematisierter Körper auf eine Impfung?
Dr. Dr. Stettner: Man kann leider keine eindeutige Antwort geben. Patientinnen oder Patienten, die ein GBS hatten, haben vielleicht ein gerade messbares Risiko, durch eine Impfung wieder an GBS zu erkranken, was heißt, das Risiko liegt bei 1 : 2000. Bei den chronisch Erkrankten könnte das Risiko stärker steigen. Es gibt dazu noch keine Daten. Man kann das nur aus den Daten anderer Impfungen ableiten. Man kann diese Frage nur beantworten, wenn man an dieser Stelle überlegt, welchen Nutzen eine Impfung hat. Aber die Daten, die bisher gesammelt wurden, sprechen dafür, dass der Nutzen der Impfung überwiegt. Ein Patient mit einer Autoimmunerkrankung hat eher ein scharf geschaltetes Immunsystem, da kann jeder äußere Reiz wieder zu einer Reaktion führen. Aber je älter man wird, umso schwächer wird das System. Ein 60-Jähriger hat gerade mal noch 10 % seines Immunsystems. Daher bekommen ältere Menschen häufiger Infekte, aber in der Regel sind dann Autoimmunerkrankungen weniger aktiv. Mit einem scharf geschalteten Immunsystem kann jeder Trigger zu einem Aufflammen der Infektion führen.

Frage: Rituximab wurde wegen der Impfung abgesetzt. Wie ist mit Rituximab und COVID-19-Impfung zu verfahren?

Dr. Dr. Stettner: Das Problem kann sein, dass unter Rituximab das Ansprechen auf Impfungen reduziert ist. Wenn man keine Pause machen kann, ist eine Impfung trotzdem möglich. Dann muss man halt damit rechnen, dass der Impferfolg nicht so stark ist im Vergleich.

Frage: Wann sollte man sich nach einem akuten GBS impfen lassen?
Dr. Dr. Stettner: Da muss immer eine individuelle Einschätzung erfolgen. In den ersten Monaten würde man keine Impfung empfehlen. Insbesondere nicht, wenn man einen Zusammenhang zwischen GBS und einer Impfung feststellt.

Frage: Nach der ersten Impfdosis stellte sich eine Verschlechterung der CIDP ein. Allerdings wurde auch 3 Monate davor Azathioprin abgesetzt. Kann die Impfung Grund für die Verschlechterung sein.
Dr. Dr. Stettner: Das ist schwierig zu sagen, vor allem weil verschiedene Schrauben gleichzeitig gedreht wurden. Grundsätzlich kann ein CIDP-Patient im Rahmen von Infektionen eine akute Verschlechterung der Erkrankung erleben. Das hat auch viele Ursachen. Spezifische Entzündungsbotenstoffe im Körper können zu der Verschlechterung führen, aber auch andere Einflüsse. CIDP-Patienten berichten ganz häufig, dass psychischer Stress zu Verschlechterungen führt.
Wenn man auf AstraZeneca eine Verschlechterung der Erkrankung erlebt, sollte man beim zweiten Mal einen anderen Impfstoff wählen.
Also grundsätzlich kann man sagen, je stärker der Entzündungsreiz bei einer Impfung ist, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, dass Sie nachher einen guten Impfschutz haben. Die Daten, welcher von diesen Impfstoffen den besten Schutz bietet, gibt es noch nicht. Es kann sein, dass die Daten nachher zeigen, AstraZeneca macht den besseren Schutz, aber auch mehr Autoimmunreaktionen.

Frage: Seit 2017 CIDP, 2 Jahre Therapie mit Immunglobulinen, dann Cortison, dann Plasmapherese. Nun beginnt die Therapie mit Rituximab. Ist eine 30%-Besserung möglich?
Dr. Dr. Stettner: Diese wirklich schwierige Frage kann man nach nur kursorischer Schilderung nicht beantworten. Bei dieser Erkrankung können, wenn die Entzündung zum Stillstand kommt, Lähmungen wieder besser werden. Das hängt aber von extrem vielen Faktoren ab. Also wie viel von der Nervenstruktur schon im Vorfeld kaputtgegangen ist. Es hängt daran, die Entzündung

zum Stillstand zu bringen. In jüngeren Jahren hat man noch ein relativ hohes Potenzial für Spontanheilung der Nerven. Rituximab ist ein gutes Medikament und in Würzburg bei Frau Prof. Sommer sind Sie in sehr guten Händen.

Frage: Warum ist die Stammzellentherapie keine zugelassene Therapie bei CIDP?
Dr. Dr. Stettner: Das Problem ist, dass das eine äußerst schwere Therapie ist. Das Risiko, unter so einer Therapie zu versterben, ist nicht ganz klein. Deshalb ist es eine mögliche Therapie, aber die macht man nur dann, wenn das die letzte Möglichkeit einer Therapie ist. Die Krankenkasse bezahlt das nur in Einzelfällen. Und die ethische Auffassung als Arzt muss immer sein, das Ziel zu verfolgen, keinen Schaden zuzufügen und zu heilen.

Frage: Ist es sinnvoll, sich nach der Impfung auf Wirksamkeit testen zu lassen?
Dr. Dr. Stettner: Welche Konsequenz folgt aus der Untersuchung? Zurzeit hat es keine Konsequenzen. Also macht es momentan noch keinen Sinn, das zu bestimmen.

Frage: 1. Bei GBS geben Antikörpertiter Hinweise auf Erreger, die zu der Erkrankung führten. Wenn es Patienten nach einer Impfung gibt, die negativ sind in Bezug auf alle diese Antikörper, könnte man eine Infektion ausschließen. Wird das gemacht?
2. Wir haben von 200 GBS-Fällen nach COVID-19 gesprochen. Ist das auf Deutschland oder auf die ganze Welt bezogen?
3. Können COVID-19-Impfungen GBS-Rezidive auslösen? Wir haben gesagt, dass es Untersuchungen zum Impfrisiko bei verschiedenen Impfungen gibt. Gilt dies nur gering erhöhte Risiko aber nicht für die Impfungen, die das GBS ausgelöst haben?
Dr. Dr. Stettner: 1. Zu der Frage, ob man bei einem GBS-Patienten Antikörper bestimmt: Das Problem ist, dass bei 60 % der Patienten mit GBS alle Antikörper negativ sind, auch teilweise, wenn die Infektionen vorhanden sind. Trotzdem ist es interessant, bei wie viel Prozent der Patienten mit COVID-19 oder Impfung assoziiertem GBS-Antikörper nachzuweisen sind.
2. Wenn 200 Fälle bisher veröffentlicht wurden, sind das bei Weitem nicht alle Fälle. Nicht überall werden Fälle gemeldet. Ohne Studien kann man diese Frage nicht beantworten.
3. Die Frage zum Rezidiv beim GBS kann man leider noch nicht beantworten.

Auch Spezialisten sind sich in dieser Frage nach erneuter Impfung nicht einig. Wir würden vermeiden, mit dem gleichen Impfstoff, dem gleichen Epitop, noch mal zu impfen.

Frage: Ich habe Ende März ein GBS bekommen, 2 Wochen nach einer COVID-19-Impfung mit AstraZeneca. Wann und mit welchem Impfstoff sollte ich mich ein zweites Mal impfen lassen? Ist bei der zweiten Impfung das Risiko größer, wieder an GBS zu erkranken?
Dr. Dr. Stettner: Ich würde den Impftiter bestimmen lassen. Wenn der über 400 liegt, sollte noch nicht direkt geimpft werden. Wenn man sicher davon ausgehen kann, dass keine Entzündung mehr vorhanden ist, kann geimpft werden. Die Chance, bei der zweiten Impfung, auch wenn es ein anderer Impfstoff ist, noch mal an GBS zu erkranken, ist erhöht. Wenn man irgendwann mal auf irgendwas mit einer Autoimmunerkrankung reagiert hat, hat man ein höheres Risiko.

Frage: Wie groß sollte der Abstand zwischen zweiter Impfung und Rituximab-Therapie sein?
Dr. Dr. Stettner: Nach 4–6 Wochen ist die Antikörperproduktion noch nicht vollständig abgeschlossen, aber der Höhepunkt der Produktion ist überschritten, dann haben Sie auf jeden Fall Schutz.

Studienergebnisse zu GBS und Immunglobulinen
Dr. Dr. Stettner präsentierte noch Studienergebnisse. Untersucht wurden GBS-Patienten, die nach einer ersten Therapie mit Immunglobulinen immer noch schwer betroffen waren. Eine Gruppe erhielt nach den ersten Hochdosis-Infusionen eine zweite Runde über fünf Tage 2 Gramm pro kg. Die Studie hat jedoch gezeigt, dass dies kein guter Therapieansatz ist. Im Vergleich mit einer Placebogruppe ging es den Patienten nicht besser, aber es sind häufiger Nebenwirkungen aufgetreten. 50 % in der Gruppe der zweiten Behandlungen hatten relevante Nebenwirkungen, während nur 23 % der Fälle in der Gruppe ohne zweite Behandlung an Nebenwirkungen litten.

Wir bedanken uns sehr herzlich für die sehr ausführliche Beantwortung der zahlreichen Fragen bei PD Dr. Dr. Stettner.

Rituximab

Am 2. Juni 2021 stand uns Herr Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon, Ärztlicher Direktor und Chefarzt der Klinik für Neurologie, Augusta Kliniken in Hattingen, für ein Online-Patiententreffen zum Thema Rituximab zur Verfügung.

Frage: 1. Was ist das Anti-CD20?
2. Monoklonale Antikörper führen zur Auflösung der Immunzellen. Was ist hier gemeint?

Prof. Yoon: 1. CD steht für „Cluster of Differentiation“. Blutzellen tragen auf ihrer Oberfläche bestimmte Marker. Einer dieser Marker ist CD20, der sich im Reifungsprozess der Lymphozyten entwickelt. Das CD20 ist ein Merkmal für eine Vorläuferzelle der B-Lymphozyten. Diese bilden später, wenn sie zur Plasmazelle gereift sind, die Antikörper.
2. Mit dem Auflösen der Immunzellen ist Folgendes gemeint: Rituximab dockt an die CD20-positiven Zellen an und sorgt für eine Elimination der Zielzellen. Das führt nachfolgend zu einer deutlichen Reduktion der Plasmazellen, die Antikörper produzieren.
Die monoklonalen Antikörper markieren die Zelle und das Immunsystem eliminiert diese. Das merken die mit Rituximab behandelten Patienten bereits während der Infusion. Durch das Einwandern der Abwehrzellen und den raschen Zellverfall, der sehr schnell voranschreitet, entwickeln sie Nebenwirkungen wie Schüttelfrost, Kloßgefühl im Hals oder ein kratziges Gefühl im Rachen. Das ist nur das Phänomen, eine Akutwirkung des Medikamentes, die Patienten entwickeln können.

Frage: Werden mit dem Einsatz von Rituximab die B-Lymphozyten zerstört?
Prof. Yoon: Ja, aber nur gezielt die Zellen, die das Merkmal CD20 haben, alle anderen nicht. Das ist ein sauberes „Schloss-und-Schlüssel-Prinzip“. Mit Rituximab schickt man eine ganze Armada los, mit der Aufgabe, alle Zellen zu eliminieren, die dieses eine besondere Merkmal tragen. Die Idee, dass dadurch keine Produktion von Antikörpern mehr stattfindet, ist nur ein Aspekt in der Wirksamkeit von Rituximab.
Einen noch höheren Anteil in der Wirksamkeit hat aber folgender Effekt: In der Entstehung von Autoimmun-Phänomenen werden Ziel-Proteine im Körper

vom eigenen Immunsystem erkannt. Dann werden diese prozessiert, d. h., Fresszellen fressen diese Zielproteine und präsentieren das auf ihrer Oberfläche. Dieses Anbieten des Antigens (Antigenpräsentation) führt dann zu einer Kaskade der Immunantwort. Die Unterbrechung der Antigen-Präsentation ist der viel größere Effekt. Der durchbrochene Teufelskreis der ständigen Antigenpräsentation hat die entscheidende Rolle.

Frage: Regenerieren sich die B-Lymphozyten wieder nach dem Absetzen von Rituximab?
Prof. Yoon: Die allgemeine Beobachtung ist: Ja, das tun sie. Wenn allerdings Rituximab in hohen Dosen verwendet wird (z. B. in der Hämatoonkologie), kann eine sogenannte Knochenmarksuppression auftreten. Damit können die betroffenen Patienten sehr viel leichter Infektionen erleiden (Immundyskompetenz). Dieser Zustand kann mitunter sehr hartnäckig lange dauern.
In der Neurologie werden jedoch diese hohen Dosen nicht erreicht. Hinzu kommt, dass Rituximab in der Regel als Monotherapie eingesetzt wird und nicht in Kombination mit anderen Chemotherapien zur Anwendung kommt.
Innerhalb der Neurologie gibt es allerdings keine Vereinheitlichung einer Strategie im Einsatz von Rituximab, da bisher Studien diesbezüglich fehlen und es diese auch in Zukunft nicht geben wird. Die Dosierung reicht von 500 Milligramm bis 1000 Milligramm. Ein Vorbild in der Behandlung kann die Multiple Sklerose (MS) sein. Einige Kliniken machen alle 6 Monate eine Infusion mit 1000 Milligramm. Es wird nicht auf einen Anstieg der B-Lymphozyten gewartet. Ein Grund hierfür ist, dass nur Abwehrzellen gemessen werden, die im Blut zirkulieren. In Bochum haben wir Einzeldosen von 500 mg verwendet und den Wiederanstieg der Zielzellen mittels der sog. FACS-Analyse monitoriert. Bei einem Anstieg der Zielzellen ist dann die nächste Infusion verabreicht worden.
Bei der Antikörper-vermittelten Neuropathie hat Rituximab sicher einen Stellenwert. Die nodalen und paranodalen Antikörper entstehen an den Stellen, wo die Schwann-Zellen aneinanderstoßen. Bei diesen Erkrankungen hilft Rituximab sehr gut. Unter den CIDP-Patienten beträgt der Anteil der Patienten mit nodalen oder paranodalen Neuropathien aber lediglich 5–10 %. Diese Patienten berichten über Zittern, Tremor und Ataxien. Bei diesen Symptomen kann es hilfreich sein, die Antikörper zu bestimmen. Sind diese dann positiv, sollte mit Rituximab behandelt werden.
Je länger man Menschen mit Rituximab behandelt, umso größer kann der Abstand zwischen den Infusionen werden. Das bedeutet, dass das Knochenmark länger braucht, um sich zu erholen. Es gibt Patienten, die einen

Wiederanstieg der Zielzellen bereits nach 3 Monaten haben bzw. auch nach 2 Jahren noch keinen Anstieg. Warum es so große Unterschiede gibt, wissen wir nicht. Rituximab muss also mit Bedacht eingesetzt werden.

Merke:
Bei der reinen CIDP, heute sagt man, die CIDP sei eine „Spektrumerkrankung“, muss der Einsatz von Rituximab genau abgewogen werden.

Frage: Kann die Krankheit ohne Behandlung mit Rituximab wieder akut zurückkommen?
Prof. Yoon: Grundsätzlich ja, wenn z. B. ein Anstieg der Zellen verpasst wird oder nach Rituximab eine Folgetherapie ausbleibt. Wenn man einen schwerkranken Menschen mit Rituximab stabilisiert und in der Folge immuntherapeutisch weiterbehandelt, ist das aber zwingend nicht zu erwarten.

Frage: Seit 2019 wurde ich überhaupt nicht mehr behandelt.
Prof. Yoon: Ein Problem der CIDP-Therapie ist, dass der Verlauf nicht bekannt ist. Beim einen oder anderen Patienten kann man eine Therapiepause in Erwägung ziehen. Die allerwenigsten Betroffenen sind bereit, eine Pause einzuhalten, weil sie natürlich eine Verschlechterung befürchten. Wenn alles dafürspricht, kann man aber in die Therapiepause gehen. Natürlich mit der Option, sofort wieder in die Therapie einzusteigen, sobald es schlechter wird.

Frage: Wie kann ich erkennen, dass es wirklich eine CIDP ist? Wie sieht es langfristig mit der Rituximab-Therapie aus? Kann ich damit lange leben? Kann Rituximab helfen?
Prof. Yoon: Ihre Ärzte haben sicher die Alternativen abgeklärt. Wir wissen, dass einige CIDP-Erkrankte auf die Therapien nicht ansprechen. Wir wissen nur nicht, warum. Die Frage, wie lang ein Medikament hilft, kann man nicht beantworten. Es gibt keinen Grund anzunehmen, dass sie nicht lange leben können. In Bochum erhalten Patienten z. T. seit über 10 Jahren Rituximab. Die Erkrankung oder die Behandlung muss nicht die Lebenszeit verkürzen. Ich hoffe, wie Ihr Arzt, dass die Therapie hilft, und empfehle bei solchen Fragen, unbedingt mit dem behandelnden Arzt zu sprechen.

Teilnehmer: Zur vorigen Frage möchte ich der Fragestellerin sagen, dass ich jetzt zur 24. Infusion mit Rituximab gehe und in Köln jährlich 2 Sitzungen mit 1000 Milligramm Rituximab bekomme. Seit 2012 habe ich eine deutliche

Verbesserung meiner Beschwerden und eine Stabilität erreicht. Ich würde sagen, Rituximab hilft.

Frage: Wie häufig sollte der CD19 überprüft werden?
Prof. Yoon: Die ersten 3 Monate nach der Infusion braucht man sicherlich keine B-Zellen bestimmen zu lassen. Bei einem gut etablierten Behandlungsrhythmus fehlt die Konsequenz dafür. Wenn man grundsätzlich allerdings keinen festen Rhythmus hat, sollte man ab dem 3. Monat in 4–6-Wochen-Abständen schauen, ob die Zellen wiederkommen. Wenn diese dann wieder ansteigen, kann man die nächste Infusion planen. Wichtig ist es, mit dem Wiederanstieg der B-Zellen oder spätestens bei einer Symptomverschlechterung wieder zu infundieren.

Frage: Ist die Corona-Impfung problematisch bei Rituximab? Hat die Impfung überhaupt Erfolg hinsichtlich der Immunantwort?
Prof. Yoon: Ja, das ist problematisch, das muss man ganz klar sagen. Es gibt eine Arbeit, die zeigt, dass Patienten unter einer Immuntherapie eine schlechte Impfantwort haben. Möglich ist, dass man eventuell eine dritte Impfung bekommen muss. Ideal wäre die Impfung vor einer Rituximab-Therapie. Ideal wäre auch ein zeitlicher Abstand von 3–6 Monaten zur Rituximab-Infusion. Dieses sind jedoch immer wieder Einzelfallentscheidungen, die der Patient mit seinem behandelnden Arzt besprechen muss.

Frage: Nach 20 Jahren einer CIDP wirken die Immunglobuline nicht mehr. Welche Argumente für eine Behandlung mit Rituximab könnte man einem Facharzt vortragen?
Prof. Yoon: Nur bei 5–10 % ist die Rituximab-Therapie die 1. Wahl. Im Alltag erleben wir immer wieder die Situation der Diskrepanz zwischen der Wahrnehmung der Symptome der Patienten und den objektiven Befunden (z. B. körperliche Untersuchung, neurophysiologische Messungen etc.). Wenn der Arzt klar sagen kann, ich sehe hier keine Veränderung, besteht aus meiner Sicht keine zwingende Notwendigkeit einer Therapieänderung. Wenn die Untersuchungsergebnisse allerdings Veränderungen zeigen, sollte man sich auch durchaus Therapieformen öffnen, von denen wir wissen, dass sie helfen können. Hilfreich können dabei einfache Angaben aus dem Alltag der Patienten sein, indem sie konkret beschreiben, welche Art der Veränderungen sie meinen, z. B. das Umdrehen des Haustürschlüssels. Wenn diese einfache Tätigkeit immer problemlos möglich war, jedoch im Laufe der Therapie nicht

mehr problemlos oder gar nicht mehr möglich ist, dann sollten die Patienten mit dem behandelnden Arzt sprechen.

Frage: Wenn keine Antikörper gefunden werden, sollte man das Rituximab also nicht anwenden?
Prof. Yoon: Nein, so kann man das nicht sagen.

Frage: Kann Rituximab Einfluss auf die Familienplanung nehmen?
Diese Frage konnte nicht beantwortet werden. Wir werden schauen, ob es irgendwo Hinweise dazu gibt.

Herzlichen Dank an Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon, der uns zum Thema „Rituximab“ wertvolle Informationen vermitteln konnte und die zahlreichen Fragen der Teilnehmer umfassend beantwortete.

Patiententreffen in Hannover, Sabine Nett/Mechthild Modick, am 5. Juli 2021

Therapieoptionen bei CIDP

Am 5. Juli 2021 fand die erste Präsenzveranstaltung (nach der Corona-Pandemie) der GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen in Hannover statt. Im Stadtteilzentrum Krokus nahm man uns herzlich und ausgesprochen hilfsbereit auf. Uns wurde ein großer, heller Raum zugewiesen, der sogar einen Balkon besitzt, um sich im Freien aufzuhalten. Wir werden hier auf jeden Fall weitere Patiententreffen stattfinden lassen.
An diesem Nachmittag waren die von CIDP Betroffenen unter sich. Nach einer ausführlichen Vorstellungsrunde gingen wir ins Detail und sprachen viele interessante und aktuelle Fragen rund um das Thema autoimmun-entzündliche Neuropathien an. Eine Teilnehmerin berichtete über ihren Krankheitsverlauf und die Tatsache, dass ihr weder Immunglobuline noch Kortison halfen, aber die Plasmapherese als Therapie schließlich einen Erfolg brachte.

Plasmapherese als mögliche Therapieform bei der chronisch entzündlichen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP)
Die Behandlung der CIDP erfolgt in der Regel entweder mit Glucocorticoiden, intravenösen oder subkutanen Immunglobulinen und/oder Plasmapherese sowie einer langfristigen Immunsuppression. Die Wirksamkeit einer

Plasmapherese gegenüber einer rein symptomatischen Behandlung ist in mehreren Studien belegt. In zwei weiteren Studien wurde die Wirkung von Immunglobulinen mit Plasmapherese-Behandlungen verglichen. In einer retrospektiven Analyse zeigte sich kein signifikanter Behandlungsvorteil für eine der beiden Therapien, wobei die Rate an Nebenwirkungen bei der Plasmapherese-Gruppe erhöht war. In einer prospektiven, einfach verblindeten Cross-over-Studie erhielten 20 Patienten mit CIDP alternierend entweder Immunglobuline oder Plasmapherese-Behandlungen. Beide Therapien zeigten eine Verbesserung klinischer und elektrophysiologischer Parameter, wobei sich jedoch kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Therapieformen zeigte.

Die Behandlung der CIDP sollte bei jedem Patienten individuell erwogen werden, das heißt nach Ausprägung der Symptomatik, Progredienz, Begleiterkrankungen und Akzeptanz der Therapie.
Hier können Sie mehr lesen:
Quelle: https://www.arzneimitteltherapie.de/heftarchiv/2004/03/plasmapherese-therapie-in-der-neurologie.html

Das nächste Thema drehte sich um CIDP während einer Schwangerschaft. Die Frage, die eine Teilnehmerin stellte, konnten wir an diesem Nachmittag leider nicht beantworten, werden sie aber bei einem unserer nächsten Online-Treffen mit einem Neurologen stellen. Sie lautete: „Kann ein CIDP-Schub durch Abstillen (nach 1 Jahr Stillen) durch eine Hormonstatusänderung beim Prolaktin ausgelöst werden?“ (Nach der Entbindung dagegen gab es keinen akuten Schub, aber seit der Entbindung hat sich eine progrediente Leukopenie manifestiert.)
Viele weitere Fragen wurden diskutiert. Unter anderem stand auch das Thema Ernährung auf dem Programm. Eine Teilnehmerin stellte hierzu ein Buch vor. Die Autorin ist Ärztin (Neurologin) und eine in den USA aufgewachsene Inderin, die sich u. a. mit dem Zusammenhang von neurologischen Erkrankungen und dem Darm beschäftigt. Kulreet Chaudhary: Wie neugeboren durch modernes Ayurveda. Vielleicht ist das Buch für einen Literaturtipp in einem der nächsten Journale geeignet. Ich werde es auf jeden Fall in der nächsten Zeit lesen.

Fragen an den Experten

Prof. Büttner ist Chefarzt am Klinikum Emden, Facharzt für Neurologie, physikalische Therapie, neurologische Intensivmedizin, Geriatrie, fachspezifische neurologische Labordiagnostik.

Lesen Sie hier eine Zusammenfassung des Online-Meetings:

Frage einer Teilnehmerin:
CIDP während einer Schwangerschaft. Die Frage einer Betroffenen: „Kann ein CIDP-Schub durch Abstillen (nach 1 Jahr Stillen) durch eine Hormonstatusänderung beim Prolaktin ausgelöst werden?“

Antwort von Prof. Büttner: Hormonveränderungen können das Immunsystem beeinflussen. Möglicherweise können erhöhte Prolaktinspiegel Autoimmun-Erkrankungen (bes. Lupus erythematodes, vielleicht auch rheumatoide Arthritis [„Rheuma“]) verschlimmern. Große Datensammlungen oder Studien zu diesem Thema gibt es aber nicht. Sichere Aussagen sind also nicht möglich. Während man bei der MS in der Schwangerschaft selbst oft eine Minderung der Krankheitsaktivität beobachten konnte, sah man bei der CIDP auch Verschlechterungen. Daten zum Abstillen gibt es meines Wissens nicht.

Frage: Ich hatte 2003 GBS und leider ist es nicht vollständig zurückgegangen. Jetzt ist es CIDP und wird mit Hizentra behandelt. Ich bin jetzt zwei Mal mit BioNTech geimpft worden und habe jetzt gelesen, dass bei dem Impfstoff von Johnson & Johnson vermehrt GBS aufgetreten ist. Kann das auch bei mRNA-Impfstoffen passieren?

Antwort von Prof. Büttner: In den USA gab es Berichte, dass nach der Impfung mit Johnson & Johnson ungefähr hundert Fälle von GBS beobachtet wurden. Ein etwas erhöhtes Risiko kennen wir von dem Vektor-Impfstoff AstraZeneca. GBS-Erkrankungen treten aber auch in einer gewissen Häufigkeit einfach spontan auf. Man rechnet mit 2000–3000 Fällen im Jahr in Deutschland. Wenn nun von 100 Fällen berichtet wird, nach einer sehr großen Zahl von Impfungen, kann vielleicht ein Teil davon den Impfungen zugerechnet werden. Ein großer Teil dieser Erkrankungen wäre aber auch ohne Impfung aufgetreten. GBS kann generell durch Infektionen oder aber auch nach

Impfungen ausgelöst werden. Auch durch die Corona-Infektion selbst kann GBS ausgelöst werden. Die Fallzahlen sind ausgesprochen niedrig. Bei den mRNA-Impfstoffen scheint das Risiko derzeit kleiner, aber um das genau beurteilen zu können, müssen noch viel mehr Daten gesammelt werden. Diese Zusammenhänge sollten niemanden, auch nicht die früher von GBS Betroffenen, von einer Impfung gegen COVID-19 abhalten, da das Risiko einer schweren Infektion als höher eingeschätzt wird im Vergleich zu Impfkomplikationen.

Frage: Zustand nach GBS 2015. Mein Mann (80) hat immer noch Schwierigkeiten mit den Beinen. Er hat fortlaufend KG, verschrieben vom Neurologen. Trotzdem hat er dann in beiden Beinen „Krampfanfälle“. Die Neurologin hat ihm dann Keltican forte verordnet, das er nach Lesen des Beipackzettels nicht genommen hat. In Konstanz hat damals der Professor bei der GBS-Veranstaltung zu ihm gesagt, er solle abends vor dem Zubettgehen eine Peperoni zerkleinern und essen. Ist das eine Alternative oder welche kommen sonst noch infrage? Vor einem Jahr erhielt er seine 2. Knieprothese. Die Reha war nicht so erfolgreich.
Prof. Büttner: Muskelkrämpfe bei Polyneuropathien resultieren daraus, dass der Nerv die Muskulatur nicht mehr ausreichend stimuliert und die Muskelmembran sich sozusagen verselbstständigt. Es kommt zu spontanen Kontraktionen der Muskulatur. Das kann man in der Regel nur mit Medikamenten beeinflussen.
Bei Schmerzen muss man genau betrachten: Handelt es sich um einen Muskelschmerz oder einen Nervenschmerz. Wie ist der Schmerzcharakter?
Bei schmerzhaften Krämpfen kann man einen Versuch mit dem Medikament Limptar machen. Der Wirkstoff von Limptar ist Chininsulfat. Limptar ist bei Wadenkrämpfen dann angezeigt, wenn sie sehr häufig oder besonders schmerzhaft sind. Eventuell hilft aber auch Magnesium. Zu der Empfehlung der Einnahme von Peperoni lässt sich sagen, dass der Inhaltsstoff Capsaicin verantwortlich für die schmerzlindernde Wirkung ist. Capsaicin wirkt auch in Cremes oder Pflastern äußerlich auf ein betroffenes Gebiet. Außerdem ist der Stoff auch entzündungshemmend.
Der typische Nervenschmerz geht nicht mit einer Muskelkontraktion einher, tritt oft in Ruhe, nachts auf. Da ist Pregabalin das Mittel erster Wahl. Ein anderes Medikament ist z. B. Gabapentin. Eine physikalische Therapie, wie TENS, kann ebenfalls die Nervenschmerzen reduzieren.

Das QUTENZA-Pflaster enthält das Substrat der Chili. Dadurch werden die Schmerzkörperchen abgetötet. Das Pflaster kann man anwenden, wenn das Hautareal, in dem der Schmerz auftritt, nicht zu groß ist. Das Pflaster wird für 30 bis 45 Minuten angepresst, dies kann etwas schmerzhaft sein. Dann sterben die Rezeptoren, die den Schmerz vermitteln, ab. Wenn das Mittel hilft, hat man einige Monate Ruhe vor dem Schmerz.
Nachfrage: Was kann man gegen Muskelzucken (Faszikulation) tun?
Prof. Büttner: Das sind Zeichen der Denervierungen, Vorstufen des Krampfes. Die Faszikulation ist ein Zeichen einer neurologischen Erkrankung und muss, wenn sie nicht stört, nicht zwingend behandelt werden.
Nachfrage: Muss ich mir Sorgen machen, dass diese Zuckungen nicht nur an der Peripherie auftauchen, sondern auch zentraler oder am Rücken oder im Gesicht? Es liegt außerdem ein Sjögren-Syndrom vor. Zur Behandlung von Muskelschmerzen wurde mir Quensyl empfohlen. Ich bin unsicher.
Antwort: Das erleben wir immer wieder, dass es solche Kombinationen der Immunneuropathien mit Bindegewebserkrankungen gibt. Die Zuckungen müssen Sie nicht beunruhigen. Vor der Behandlung von Muskelschmerzen mit Quensyl muss der Neurologe die Muskulatur untersuchen, eventuell können Entzündungen im Muskel vorliegen.

Frage: Der Impfarzt hatte Bedenken bei meinem Mann, hat noch einen anderen Arzt hinzugezogen. Die haben dann rumtelefoniert und ihm gesagt, GBS könnte wieder aufflackern, aber wäre dann nicht so schlimm wie Corona. Wie sind die allgemeinen Erfahrungen? Er hat die Impfung aber gut vertragen.
Prof. Büttner: Generell ist eine Impfung zu empfehlen. Das Risiko, durch eine Impfung am GBS zu erkranken, ist sehr viel geringer, als durch eine COVID-19-Infektion schwer zu erkranken oder ein GBS zu bekommen.
Nachfrage: Nach der ersten COVID-19-Impfung mit AstraZeneca im März erkrankte ich an GBS. Der Neurologe empfiehlt keine Zweitimpfung.
Prof. Büttner: Das ist in dieser Situation eine sehr schwere Entscheidung. Einem Patienten, den ich gut kenne, würde ich empfehlen, eine zweite Impfung, aber mit einem anderen Impfstoff, zu machen. Aber das ist eine schwierige, individuell zu beantwortende Frage. Da gibt es kein eindeutiges „Richtig“ oder „Falsch“.

Frage: Woran wird festgemacht, ob es sich um GBS oder um die chronische Form CIDP handelt?

Prof. Büttner: Wenn die Erkrankung innerhalb von 2 bis 3 Tagen auftritt und dann schnell voranschreitet, dann ist es das akute GBS. Wenn sich eine Polyneuropathie langsam über Wochen oder über Monate entwickelt, dann ist es eine CIDP. Es gibt eine Menge Zwischenformen, wo es dann schwierig wird, die Differenzierung vorzunehmen. Die „Diagnose-Schubladen" machen den Medizinern das Leben einfacher, letztendlich ist es aber wichtiger, die Krankheit zu behandeln, statt sie genau zu benennen. Die Unterscheidung der beiden Erkrankungen erfolgt anhand der Verlaufsdynamik.

Frage: Nach Problemen mit der Infusion von Immunglobulinen soll nun auf Azathioprin umgestellt werden. Davor habe ich Angst, weil es heißt, dass die Behandlung Krebs auslösen kann.
Antwort von Prof. Büttner: Diese Mittel haben ein erhöhtes Tumorrisiko, aber erst nach sehr vielen Behandlungsjahren. Das erste Ziel, die Krankheit zu stoppen, kann man gut mit dem Einsatz von Azathioprin versuchen. Nach einigen Jahren muss das neu bewertet werden.
Nachfrage: CIDP bedeutet doch, dass die Krankheit immer wieder kommt. Oder gibt es eine Chance, dass sie irgendwann verschwindet?
Prof. Büttner: CIDP bedeutet zunächst einen chronischen, langfristigen Verlauf. Die Chance auf Stillstand und ein Ende der Behandlungspflicht gibt es. Es gibt Remissionen. Bei vielen Patienten kann man die Behandlung irgendwann beenden. Das muss individuell, unter enger ärztlicher Kontrolle, entschieden werden.

Frage: Nach Kortison als Stoßtherapie und IVIG wird nun Cyclophosphamid vorgeschlagen. Große Bedenken gegen diese Chemotherapie.
Prof. Büttner: Durch diese Therapie, wie auch bei Azathioprin, wird das Immunsystem supprimiert, also heruntergefahren. Der Entzündungsprozess wird gestoppt. Das Risiko von Tumorbildung nach langer Therapie oder vermehrten Infekten besteht, ähnlich wie bei Azathioprin. Vielleicht hilft aber auch eine erneute Cortisontherapie.

Frage: Was halten Sie von einer Therapie mit Weihrauch?
Prof. Büttner: Weihrauch enthält entzündungshemmende Substanzen, die es unter anderem für die Therapie von Krankheiten wie Asthma, rheumatoider Arthritis oder Neurodermitis geeignet machen. Zu solchen Naturheilmitteln, wie auch Ingwer, Kurkuma und viele andere, gibt es Spekulationen, das damit Nerven stimuliert werden können. Allerdings gibt es keine Studien zur Wirksamkeit. Das, was nicht schadet, darf ausprobiert werden. Auch Propionsäure

scheint eine gute Wirkung zu haben, aber für CIDP gibt es dazu auch noch keine Studie, die das beweist. Zur MS-Therapie mit Propionsäure gibt es inzwischen Daten, aber auch nur vorläufige.
Ein Teilnehmer berichtet über einen Selbstversuch mit Weihrauch, teuer, ohne Wirkung.

Frage: Ich bin 77 Jahre alt, weiblich, GBS 3/2018, Marginalzonen Lymphom 3/2019. Seit Anfang 2020 keine Verbesserung meiner Gehfähigkeit. Kann am Rollator gehen, auch weitere Strecken. Mit Stöcken ist es schwierig, das Gleichgewicht fehlt. Ist es möglich, durch eine hochauflösende Nervenultraschall-Untersuchung Informationen über den Zustand des peripheren Nervensystems in meinen Beinen zu erhalten?
Prof. Büttner: Ich empfehle eher, die Nervenleitgeschwindigkeit zu messen. Nervenultraschall wird immer häufiger genutzt und ist sicher eine gute Möglichkeit, die Dicke der Nerven zu messen. Die Untersuchung gibt aber keinen Hinweis auf den Fortgang der Erkrankung. Man erkennt im Ultraschall die Morphologie der Nerven, aber nicht ihre Funktion. Ein Nerv kann durchaus gesund aussehen, aber funktioniert nicht. Die Funktion lässt sich über die Elektroneurografie darstellen.

Frage: Ist Rituximab eine Therapieoption?
Prof. Büttner: Rituximab hat keine Zulassung zur Behandlung der CIDP. Diese Chemotherapie unterdrückt eine bestimmte Form der weißen Blutkörperchen. Die B-Lymphozyten werden maximal unterdrückt. Bei einigen immunologischen Erkrankungen, auch des Nervensystems, gibt es gute Erfolge mit dieser Behandlung. Bei der CIDP wird sie auch probiert. Als Arzt sollte man diese Therapie aber allenfalls dann anwenden, wenn andere, zugelassene Therapieoptionen erfolglos waren.

Frage: Ich habe CIDP und möchte mich gegen Herpes Zoster impfen lassen.
Prof. Büttner: Dazu lässt sich sagen, dass die STIKO die Impfung mit dem Herpes-Zoster-Totimpfstoff Personen ab einem Alter von 50 Jahren mit erhöhter gesundheitlicher Gefährdung infolge einer Grunderkrankung (Indikationsimpfung) empfiehlt. Nach Absprache mit dem behandelnden Arzt kann eine solche Impfung durchgeführt werden.

Herzlichen Dank an Prof. Dr. med. Büttner, der uns die zahlreichen Fragen der Teilnehmer umfassend beantwortete.

Online-Patiententreffen am 28. Juli mit Frau Prof. Dr. med. Sylvia Kotterba

Erholsamer Schlaf und Atemmuskulatur

Frau Prof. Dr. med. Sylvia Kotterba ist Chefärztin am Klinikum Leer, Fachärztin für Neurologie, neurologische Intensivmedizin, Geriatrie, Palliativmedizin, Schlafmedizin, Zusatzbezeichnung: Physikalische Therapie, Balneologie. Die Neurologin und Chefärztin der Klinik für Geriatrie gehörte 2020 bereits zum zweiten Mal zu den Top-Medizinern Deutschlands. Sie leitet das Schlaflabor im Klinikum Leer. Frau Professor Kotterba informierte uns zu Beginn der Veranstaltung über ihre Arbeit im Schlaflabor. Im Schlaflabor der Klinik werden Patienten behandelt, die einen nicht erholsamen Schlaf haben. Die betroffenen Personen beklagen meist Ein- und Durchschlafstörungen oder auch Tagesschläfrigkeit. Häufige Symptome von Schlafstörungen sind Nervosität, Gereiztheit, Frieren, depressive Verstimmungen, Konzentrationsschwäche, Leistungsschwäche, erhöhte Schmerzempfindlichkeit, Wortfindungsstörungen, Müdigkeit bis Sekundenschlaf.

Eine Schlaflabor-Untersuchung, im Fachjargon Polysomnographie genannt, ermöglicht einen tiefgreifenden Einblick in den jeweiligen Nachtschlaf. Sie erstreckt sich in der Regel über mindestens zwei Nächte. An Kopf und Körper angebrachte Sensoren und Messfühler ermitteln wesentliche Körperfunktionen, darunter Herz- und Gehirntätigkeit, Atmung, Sauerstoffsättigung des Blutes oder auch sämtliche Bewegungen des Körpers. So lässt sich erkennen, in welchen Schlafphasen Probleme auftreten.

Viele Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen haben Atmungsstörungen. Das kann sich auf das ganze Körperbefinden auswirken, also Kräfte, verschiedene kognitive Fähigkeiten können damit zusammenhängen, dass nachts die Sauerstoffversorgung schlecht ist. Im Schlaf können wir nicht bewusst reagieren. Atmung ist auch ein bewusster Vorgang, wenn wir schlecht Luft kriegen, atmen wir tief ein. Das kann man in der Nacht nicht so gut. Deshalb schaut man im Schlaflabor, wann die Atemprobleme auftreten. Gerade im Traumschlaf macht die Atmung eher schlapp. Viele werden nachts wach, das ist normal. Die Wachphasen werden mit zunehmendem Alter länger.

Im Schlaflabor kann man messen, ob genug Sauerstoff eingeatmet wird und Kohlendioxid ausgeatmet. Das Gehirn sendet während des Schlafs Signale an die Atemmuskulatur. Wenn die Atemhilfsmuskulatur schwach ist, fällt der Sauerstoffgehalt im Blut. Der ansteigende Kohlendioxidgehalt lässt uns aufwachen und tiefer atmen. Die nicht gut funktionierende Atmung führt häufig bei neuromuskulären Erkrankungen zu Durchschlafstörungen. Man kann über Schlauch oder Maske die Atmung im Schlaf unterstützen. Eine Atmungsunterstützung während des Schlafs reduziert die Wachphasen und verbessert so den Allgemeinzustand.
Nach dieser sehr informativen Einführung in die Schlafmedizin gingen wir zur Fragerunde über:
Teilnehmern, die von Problemen bei der Nutzung ihrer Schlafmasken berichteten, wurde eine erneute Vorstellung im Schlaflabor empfohlen. Es sei darauf zu achten, dass die Atemmuskulatur unterstützt wird. Dazu sei auch physikalische Therapie, Logopädie geeignet. Beginnende Atemstörungen sollten behandelt werden. Pneumologe und Neurologe arbeiten wie Physiotherapeut und Logopäde zusammen.

Frage: Im September 2019 bin ich an GBS erkrankt, Auslöser war ein Campylobacter. Ich sitze überwiegend noch im Rollstuhl. Vorerkrankung axonale Polyneuropathie. Borreliose 9/2016, behandelt 12/2016 mit Doxycyclin 200 für 21 Tage. 8/2021 erneut Zeckenstich behandelt mit Doxycyclin 200 in 21 Tagen. Seit etwa einem halben Jahr bin ich nervlich nicht mehr belastbar, mein Hörvermögen ist vermindert und ich bin sehr geräuschempfindlich. Mein Neurologe hat mir im Februar nur Sertralin verordnet, was ich aber nach etwa 4 Monaten wegen der Nebenwirkungen wieder abgesetzt habe.
Meine Frage nun: Ist das noch das GBS, sind es die Borrelien (Neuroborreliose)? IgG und IgM sind sehr hoch. Oder ist es eine posttraumatische Belastungsstörung? An wen kann ich mich wenden? Was empfehlen Sie mir?
Antwort: Da bei der Diagnosefindung auch eine Lumbalpunktion gemacht wurde, bei der kein Hinweis auf eine Neuroborreliose gefunden wurde, handelt es sich eher um Restdefizite des GBS. Eine Hörstörung kann nicht darauf bezogen werden. Wenn man so viele Erkrankungen durchmacht, ist eine psychische Belastung natürlich. Ich empfehle eine neurologische Rehabilitationsmaßnahme, die auch die Psychosomatik berücksichtigt. Eine Neuroborreliose kann durch die Lumbalpunktion festgestellt werden. Wenn keine Borrelien-Antikörper im Liquor zu finden sind, ist die Diagnose auszuschließen.

Frage: Ich hatte GBS und habe noch Restdefizite. Ist es ratsam, jetzt eine Rehamaßnahme zu beantragen? Ich habe Schwierigkeiten beim Gehen und möchte dies verbessern. Zurzeit gehe ich mit Krücken. Durch die Pandemie ist mein Trainingsprogramm durcheinandergekommen.
Antwort: Es ist auf jeden Fall sinnvoll, eine Rehabilitationsmaßnahme zu beantragen. Dabei sollte man aufgrund des Alters, aber auch auf eventuell bestehende Verschleißerkrankungen der Fuß-, Knie- und der Hüftgelenke schauen.

Frage: Wie ist es mit einer Impfung gegen COVID-19 bei GBS?
Antwort: Wir raten zur Impfung mit mRNA-Impfstoff. Auf ein früheres GBS oder CIDP eine COVID-Infektion zu bekommen wäre schlecht.
Bevor eine Auffrischungsimpfung durchgeführt werden sollte, empfehle ich, erst den Titer prüfen zu lassen.

Wir bedanken uns sehr herzlich für den interessanten Vortrag und die ausführliche Beantwortung der zahlreichen Fragen bei Prof. Dr. med. Kotterba.

Sabine Nett: Zum Thema Schlaf fiel mir ein Bericht des Ärzteblattes ein, den ich vor ein paar Tagen gelesen habe:
Frühaufsteher erkranken seltener an Depressionen
Menschen mit einer genetischen Prädisposition zu einem frühen Tagesbeginn erkranken seltener an einer Depression. Dies ergab eine Beobachtungsstudie.

Hier geht es zum Artikel:
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/124279/Studie-Fruehe-Aufsteher-erkranken-seltener-an-Depressionen

Gerald Boukes, LV NRW, Lingen, 31. Juli 2021

Patiententreffen MEDICLIN Hedon Klinik – Lingen

Gerne ist der Verein wieder der Einladung von Dr. Michael Annas, Chefarzt an der neurologischen Rehabilitationsklinik in Lingen gefolgt. Es war die erste Präsenzveranstaltung nach den Einschränkungen infolge der 2. und 3. Corona-Welle. Unter Einhaltung der Corona-Vorschriften fand das Treffen deshalb auch in der großen Aula statt, wo ausreichend Platz für die Abstände zwischen den Teilnehmern vorhanden war. Unter Einhaltung der Hygienemaßnahmen und nach Anmeldung/Registrierung am Empfang der Klinik konnte diese erste Präsenz-Veranstaltung dann pünktlich beginnen.

Nach der Begrüßung und Vorstellung der Klinik durch Herrn Dr. M. Annas war das Interesse groß, zu erfahren, wie es nun unter den COVID-19-Bedingungen mit der neurologischen Rehabilitation der GBS/CIDP-Erkrankten weitergeht.

Neu hinzugekommen sind nun in der Klinik auch Post-COVID-Patienten mit neurologischen Grunderkrankungen, welche neurologische Auswirkungen auf Kognition und Sinneswahrnehmung (z. B. Riechen) haben. Deshalb werden in der Klinik auch neben Schlaganfallpatienten (ca. 80 %) und Autoimmunerkrankten wie GBS nun auch COVID-Patienten betreut.

Die MEDICLIN Hedon Klinik ist eine Rehabilitationsklinik für neurologisch Erkrankte und die Patienten werden gemäß einem Phasenmodell versorgt. Von A = intensive Akutversorgung bis E = ambulante Reha können alle Phasen in der Klinik abgedeckt werden. Bei GBS verbleiben oft Restdefizite von 10 bis 15 %, sodass eine kontinuierliche ärztliche und therapeutische Betreuung und Überwachung erforderlich ist.

Was ist bei der Reha unter anderem zu beachten? Oft ist nach der akuten Erkrankung nur noch ca. 15 % der Muskelmasse übrig. Ein leichtes Aufbautraining 3 Mal pro Woche ohne Überforderung wird empfohlen und durchgeführt. Oft müssen Patienten etwas gebremst werden, da diese sich gerne selbst überfordern. Oft entsteht falsches Verhalten durch Ängste, die schon in

der akuten Phase besonders bei Atmungsproblemen auftreten können. Dann ist eine psychologische Betreuung begleitend zur Reha notwendig.
Die Reha selbst besteht hauptsächlich in der Wiederholung von Bewegungsabläufen, die wieder trainiert und eingeprägt werden müssen. Es ist bekannt, dass die Folgen einer Immobilisation bereits nach zwei Tagen nachweisbar sind und deutliche Veränderungen im Gewebe in Abhängigkeit von der Aktivität der Erkrankung bereits nach einer Woche auftreten. Auch eine Osteoporose kann auftreten, die sich durch die Entmineralisierung besonders bei zeitgleicher Behandlung mit Kortison bemerkbar macht. Zweiterkrankungen (z. B. Diabetes, Alkohol) können die negativen Effekte verstärken und sind in der Reha zu beachten.
Die motorische Reha kann unterstützt werden durch:

- Elektrostimulation, TENS mit 20–150 Hz
- Medikamente (z. B. Serotonin, Antidepressiva, Dopamin)
- Hochkalorische Ernährung

Zur Behandlung sensibler Störungen und Schmerzen können pharmakologisch zwei Strategien eingesetzt werden:

- Einfluss auf die Stärke der Schmerzempfindung
- Blockade der Weiterleitung von Schmerzen

Weitere Unterstützung zur Rehabilitation kann durch den Einsatz technischer Hilfsmittel gegeben werden:

- Kommunikationshilfen
- Wohnungsanpassung (Griffe, Rampen, auch Smart Home)
- KFZ-Anpassung
- Arbeitsplatzanpassung

Herr Dr. Annas betont, dass die Gemeinschaft mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen eine enorme Unterstützung bewirkt. „Gemeinsam sind wir stark!“

Nach der Mittagspause mit Bewirtung in der Kantine der Klinik stellte sich Dr. Annas weiteren einzelnen Fragen. Diese drehten sich vorwiegend um Corona und Impfempfehlungen. Dr. Annas befürwortet grundsätzlich die Impfung mit mRNA-Impfstoffen (vorzugsweise BioNTech), wenn diese nicht in einer akuten Erkrankungs- oder medikamentösen Behandlungsphase gegeben werden. Alle Teilnehmer des Treffens waren bereits zweifach gegen COVID-

19 geimpft. Als Information zu Post-COVID und Long-COVID-Rehabilitationen überreicht er eine Informationsschrift der MEDICLIN Hedon Klinik.

Wir danken Herrn Dr. Annas für seine Einladung, den Vortrag und individuellen Ratschläge. Herr Spahl überreicht als Dankeschön eine Spezialität aus Düsseldorf mit der Hoffnung auf eine Wiederholung der Veranstaltung ohne Corona-Beschränkungen. Es freut uns, wenn dies noch dieses Jahr mit neuen Erkenntnissen stattfinden kann.

Dieter Campa, Bundesvorstand, Jubiläum in Chemnitz

20 Jahre Plasmaspende

Schwere Lähmungen und Langzeitbeatmung auf der Intensivstation, wir kennen das Guillain-Barré-Syndrom und die chronischen Varianten. Wir Patientinnen und Patienten sind auf Medikamente angewiesen, die aus Blut- und Plasmaderivaten entwickelt werden. Zur Herstellung dieser Derivate bedarf es einer Vielzahl an Blut- und Plasmaspenden.
Viele der notwendigen Blut- und Plasmaspenden werden in den Spendezentren der Haema AG, dem größten privaten Spendedienst in Deutschland, erbracht. Und das oft schon seit vielen Jahren. So feierte das Spendezentrum in Chemnitz am 22. Juli 2021 seinen 20. Geburtstag. Rudolf Meixner, Vorstandsvorsitzender der Haema, und Vorstandsmitglied Dr. José Rivero waren vor Ort, um Mitarbeitern und Spendern gleichermaßen für ihre Beiträge in den vergangenen zwei Jahrzehnten zu danken.

Das Interesse an der Jubiläumsfeier und der Spenderehrung war groß. Neben Gesundheitspolitikern, Spendern und dem Haema-Team war auch der MDR mit einem Filmteam vor Ort und berichtete in der Nachrichtensendung „Sachsenspiegel“. Dieter Campa wurde auch befragt.

Neben zwei Patienten und vier ganz besonders aktiven Spendern, die jeweils über 600-mal gespendet haben, war auch Alexander Krauß, MdB und Mitglied des Gesundheitsausschusses, zum Jubiläum gekommen. Bei der Spenderehrung sagte Krauß: „Als Mitglied des Gesundheitsausschusses erfahre ich fast täglich, dass unser Gesundheitssystem einerseits von Struktur und Finanzierung lebt. Andererseits kommt es in vielen Bereich auf den freiwilligen Einsatz von Bürgerinnen und Bürgern an. Dazu gehören auch Blut- und Plasmaspenden, die für eine durchgehende Versorgung unerlässlich sind. Einige Spender zeichnen wir heute aus.“ Für ihr Engagement müsse man allen Spenderinnen und Spendern danken.
Frank Schneider, einer der Geehrten, hat 742 Blut- und Plasmaspenden geleistet: „Ich spende seit 19 Jahren bei Haema. Schon in meiner Lehre habe ich mitbekommen, wie wichtig die Spende von Plasma und Blut ist, um die Versorgung aufrechtzuerhalten. Ich helfe gern und habe mich bei Haema immer wohl und sicher gefühlt.“

Von uns war Dieter Campa dabei und bedankte sich vor allem bei den Spendern. „Durch die Plasmaspende können viele ihre Lebensqualität erhalten oder verbessern. Herzlichen Dank für ihre Plasmaspende“. Das Gespräch mit den Spenderinnen war für beide Seiten interessant. Dieter hatte das Buch „Selten bis es Dich trifft“ dabei und übergab es den Spendern. Mit dem Team des Spendezentrums sprach er über unsere Erkrankungen und betonte wie wertvoll ihre Arbeit für uns ist.

Dr. med. José Rivero sagte bei der Jubiläumsfeier: „Viele Spender und Spenderinnen des Chemnitzer Zentrums sind seit Jahren dabei. Insgesamt konnte das Team in Chemnitz über 100.000 Spenderinnen und Spender begrüßen, viele von ihnen kommen regelmäßig.“ Und man merkte ihm an, dass er auf das Team besonders stolz ist: „Dass wir bei Haema so viele Dauerspender haben, liegt auch an dem professionellen und zugewandten Umgang unserer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit den Freiwilligen.“
Für Rudolf Meixner war die Feier in Chemnitz ein ganz besonderer Tag: „Vor 20 Jahren habe ich an dieser Stelle schon einmal gestanden, um dieses Spendezentrum zu eröffnen. Damals war das Unternehmen, aus dem die heutige Haema als größter privater Blut- und Plasmaspendedienst hervorgegangen ist, deutlich kleiner. Ich möchte dieses Jubiläum zum Anlass nehmen, mich bei allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zu bedanken. Hier in Chemnitz, aber auch an allen anderen Standorten der Haema haben sie mit ihrem couragierten Einsatz einen großen Anteil an dieser Entwicklung.“
Herzlichen Glückwunsch an das gesamte Haema-Team und ein ganz großes Dankeschön für seine Bemühungen und das Erreichen dieses wichtigen Meilensteines!

Kolumne, Rea Strawhill

Was ist eine „dynamische Behinderung“ – ist meine Behinderung dynamisch?

Wenn wir an den Begriff „Behinderung“ denken, haben wir oft ein sehr bestimmtes Bild im Kopf. Wir denken vielleicht an einen Rollstuhl, an einen Langstock oder andere Mobilitätshilfen. Dabei können Behinderungen ganz viele verschiedene Formen annehmen und viele davon sieht man von außen gar nicht!

Viele Menschen, die nicht in dieses klassische Bild von Behinderung passen, stellen sich die Frage, ob sie denn als behindert zählen – ob sie dazugehören. Auch weil Behinderung in unserer Gesellschaft noch sehr stigmatisiert ist, kann es für viele Menschen sehr lang dauern, sich mit dem Begriff zu identifizieren.

Manche Personen sind zum Beispiel durch chronische Krankheiten sehr beeinträchtigt. Der Zusammenhang zwischen chronischer Krankheit und Behinderung ist komplex, denn nicht jede Person, die von einer chronischen Krankheit betroffen ist, ist auch automatisch behindert, und umgekehrt. Viele Betroffene fühlen sich lange Zeit so, als wäre es falsch, sich selbst als behindert zu bezeichnen, weil es bei chronischen Krankheiten oft so ist, dass die Symptome sehr schwanken und auch mal gute Tage dabei sind. Man bekommt fast ein schlechtes Gewissen dabei und hat das Gefühl, man übertreibt. Man fragt sich: „Bin ich denn behindert *genug*?“ Dabei können chronische Krankheiten gerade aufgrund ihrer dynamischen Natur sehr beeinträchtigend sein! Während man an manchen Tagen vielleicht relativ normal seinen Alltag bewältigen kann, ist es an anderen Tagen kaum möglich, aus dem Bett zu kommen. Oft ist der Verlauf von chronischen Krankheiten sehr unberechenbar.

Darf ich mich als chronisch kranke Person zum Kreis der behinderten Personen zählen?

Hier kann der Begriff der dynamischen Behinderung helfen: Brianne Bennes[1] hat diesen Begriff 2019 so erklärt: „Meine Behinderung ist nicht statisch, sondern dynamisch, da meine Fähigkeiten und Bedürfnisse jeden Tag unterschiedlich sind."

Wenn man an einer chronischen Krankheit leidet, bei der die Symptome sehr schwanken und die individuellen Bedürfnisse von Tag zu Tag unterschiedlich sind, kann das eine ganz schöne Herausforderung sein. Da man einem die Behinderung oftmals jedoch nicht ansieht, kann es für Betroffene sehr schwierig sein, um Hilfe zu bitten – und diese Hilfe auch zu erhalten. Außerdem kann es eine mentale Hürde sein, um Hilfe zu bitten, wenn es Tage gibt, an denen man diese vielleicht gar nicht braucht. Viele haben deshalb das Gefühl, diese Hilfe stünde ihnen nicht zu.
Mit der Identifizierung als „behindert" kann es Betroffenen leichter fallen, für die eigenen Bedürfnisse einzustehen und zu wissen, dass man ein Recht darauf hat, Hilfe zu bekommen, wenn man sie braucht. Und bei chronischen Krankheiten können diese Hilfestellungen ganz anders aussehen als bei anderen Formen von Behinderung, beispielsweise in Form von flexiblen Arbeitszeiten oder Ruhezeiten.

Natürlich ist die Entscheidung darüber, wie man sich identifizieren möchte, sehr individuell. **Verwende den Begriff, der sich für dich richtig anfühlt.**
Behinderungen können sehr komplex und unterschiedlich sein und keine zwei Personen mit derselben Diagnose haben die gleiche Geschichte zu erzählen. Aufgrund dieser Diversität ist eine realistische Repräsentation von behinderten Menschen in den Medien sehr wichtig! Niemand sollte das Gefühl haben, nicht dazugehören zu „dürfen".
Egal, wie sich deine Beeinträchtigung äußert: Deine Erfahrungen sind valide und niemand hat das Recht, sie dir abzusprechen.

Denk daran: Nicht alle Behinderungen sind sichtbar und nicht alle Behinderungen sind statisch!

Lesen Sie mehr von der Autorin in ihrem Blog reastrawhill.com

[1] https://medium.com/age-of-awareness/my-disability-is-dynamic-bc2a619fcc1

Langfristiger Heilmittelbedarf bei GBS festgelegt
Erleichterung bei der Verordnung von Therapien

Als Patientenvertretung konnten wir einen Erfolg verzeichnen. Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) konnten wir im vergangenen Jahr unsere Wünsche zur langfristigen Therapie des GBS einbringen. Nun wurde die Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf erweitert. Der G-BA hat unter anderem auch das Guillain-Barré-Syndrom (Erkrankung des peripheren Nervensystems) in die Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf aufgenommen. Die Änderungen treten jetzt zum 1. Juli 2021 in Kraft.

Langfristiger Heilmittelbedarf
Bei schweren funktionellen oder strukturellen Schädigungen kann es notwendig sein, Physio-, Sprach- oder Ergotherapie dauerhaft als Behandlung einzusetzen. Ihr Arzt ist nun nicht mehr beschränkt und kann dauerhaft Therapie verordnen. Eine Genehmigung der Krankenkasse ist nicht notwendig.

Sabine Nett, Bundesvorstand
Aktuelles rund um die Pflege

Der Bundesrat billigte am 25. Juni 2021 das vom Bundestag beschlossene Gesetz zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (GVWG). Das Gesetz soll unter anderem dazu beitragen, Pflegekräfte besser zu bezahlen und zugleich Pflegebedürftige und ihre Angehörigen zu entlasten.

Eigenanteil wird verringert – Übergangspflege im Krankenhaus kommt!
Um vollstationär versorgte Pflegebedürftige finanziell nicht zu überfordern, wird ihr Eigenanteil an der Pflegevergütung schrittweise verringert. In den Pflegegraden 2 bis 5 reduziert er sich durch einen von der Pflegekasse zu zahlenden Leistungszuschlag um 5 Prozent in den ersten zwölf Monaten, nach einem Jahr um 25 Prozent, nach zwei Jahren um 45 Prozent und nach drei Jahren um 70 Prozent. Zudem wird sich der Bund ab 2022 jährlich mit einer Milliarde Euro an den Aufwendungen der sozialen Pflegeversicherung beteiligen. Der Bundestag beschloss zudem einen Anspruch auf Übergangspflege im Krankenhaus. Voraussetzung ist, dass nach einer Krankenhausbehandlung erforderliche Leistungen der häuslichen Krankenpflege, der Kurzzeitpflege, der medizinischen Rehabilitation oder weitere Pflegeleistungen nur unter erheblichem Aufwand sichergestellt werden können.

Die gesetzliche Krankenversicherung beteiligt sich künftig mit 640 Millionen Euro pro Jahr an den Kosten der medizinischen Behandlungspflege in vollstationären Pflegeeinrichtungen. Die Reform beinhaltet für 2022 schließlich auch einen ergänzenden Bundeszuschuss an die gesetzliche Krankenversicherung (GKV) in Höhe von sieben Milliarden Euro, um einen Anstieg der Zusatzbeiträge zu verhindern.

Wir hatten im letzten Journal angekündigt:
Finanzielle Veränderungen im Bereich Pflege

~~Die Pflegekassen zahlen ab 1. Juli mehr Pflegegeld~~

Doch nicht! Die geplante Erhöhung wurde im Bundestag nicht beschlossen. Das Pflegegeld wird nicht erhöht.

- Bei Pflegegrad 2 wird das Pflegegeld von derzeit 316 Euro monatlich auf 332 Euro pro Monat erhöht. Die Unterstützung für Pflegesachleistungen erhöht sich von aktuell 689 Euro auf 723 Euro.
- Im Pflegegrad 3 steigt das Pflegegeld von 545 Euro auf 572 Euro und die Pflegesachleistungen von derzeit 1.298 Euro auf zukünftig 1.363 Euro.
- Für den Pflegegrad 4 wird das Pflegegeld von 728 Euro auf 764 Euro monatlich gesteigert. Die Unterstützung von Pflegesachleistungen wird von 1.612 Euro auf 1.693 Euro pro Monat erhöht.
- In Pflegegrad 5 wird das Pflegegeld statt bisher 901 Euro zukünftig 946 Euro betragen und Pflegesachleistungen statt derzeit 1.995 Euro dann 2.095 Euro.

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

Sabine Nett, Bundesvorstand

Seltene Erkrankungen – Arztgespräche

In diesem Artikel möchte ich Sie auf einen Newsletter von und für Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam machen, der persönliche Geschichten aus dem Leben, Tipps und Tricks für den Alltag, Informationen, Fakten und Termine rund um die „Seltenen“ enthält.
https://www.achse-online.de/de/Informationen/SelteneEinblicke/Blog_der_Seltenen.php
„Seltene Einblicke – von Seltenen für Seltene“
Mitgestalten können die „Seltenen Einblicke“ alle, die entweder selbst, durch die Familie oder Freunde von einer seltenen Erkrankung betroffen oder aber auch noch auf Diagnosesuche sind. Ob man einen Artikel beiträgt, sich mit seinen Ideen einbringen oder einfach mal in die Austauschtreffen reinschnuppern möchte, kann jeder für sich – auch spontan – entscheiden.

Für unser Journal habe ich die Schilderung einer Mutter ausgesucht, die verdeutlicht, dass es oftmals eine wahre Odyssee bis zur Diagnose einer seltenen Erkrankung ist. Nicht selten können viele Jahre vergehen, manchmal wartet man auch ein Leben lang vergeblich darauf. Die seltenen Erkrankungen (engl. Orphan Diseases) bedeuten für die Betroffenen und ihr Umfeld oft einen sehr belastenden Weg. Bis zur korrekten Diagnose und richtigen medizinischen Versorgung gibt es viele Fehldiagnosen und unnötige Therapien. Dabei geht die Zeit der Ungewissheit oft auch noch mit zahlreichen Krankenhausaufenthalten und Arztkontakten einher. Nicht selten hat ein Patient mit bis zu zehn verschiedenen Ärzten Kontakt. Studien zur Versorgung nach Diagnosestellung, zur Entwicklung von Therapien oder ihrer Wirksamkeit gibt es einige, aber so gut wie keine, die den Leidensdruck der Betroffenen und ihres Umfelds im Fokus haben. Menschen, die zum Teil seit Jahren auf der Suche nach dem Grund ihrer körperlichen Beschwerden sind, verzweifeln zeitweise und zweifeln irgendwann an sich selbst. Dazu kommt, dass den Betroffenen oftmals einfach die richtigen Strukturen fehlen. Sie wissen schlichtweg nicht, wohin sie sich wenden sollen. Mittlerweile gibt es in Deutschland einige Zentren für seltene Erkrankungen. Das ist sicher ein Schritt in die richtige Richtung.

Oft fehlt es aber schlichtweg an Zeit. Zeit für ausführliche Gespräche und das Studieren der Befundberichte. Es ist erwiesen, dass eine gute Kommunikation zwischen Patienten und Arzt die Lebensqualität von Erkrankten verbessert.

Doch wie kann die Kommunikationskultur verbessert werden? Bis heute wird in der ärztlichen Ausbildung zu wenig auf den Wert von Kommunikation geachtet. Aus Sicht jüngerer Ärzte liegen die größten Defizite im Medizinstudium neben dem Erwerb praktischer Fähigkeiten beim Umgang mit Patienten, bei dem Erwerb psychosozialer Kompetenzen und beim Erlernen von Kommunikationsfähigkeit. Diese Entwicklung trägt zu einer gewissen Orientierungslosigkeit der Patienten bei. Hinzu kommt, dass die Medizin sich immer mehr spezialisiert und es für alles Fachkliniken und Experten gibt.

Sieben entscheidende Fehler und Mängel im Arzt-Patienten-Gespräch nach Steffen Alexander Decker:

- Unterbrechen von Schilderungen des Patienten, durchschnittlich schon nach 18 Sekunden
- Mangelnde Strukturierung des Gesprächs
- Einengung des Patienten durch Suggestivfragen und geschlossene Fragen
- Unklare und missverständliche Erklärungen zu Untersuchungsbefunden, Krankheitsdiagnosen und therapeutischen Empfehlungen
- Vertikale Kommunikation (der Arzt in der Funktion als Lehrer und Festhalten an schulmedizinischem Wissen)
- Zu rasche Psychologisierung des Problems bei fehlendem psychosomatischen Krankheitsverständnis des Patienten
- Ein Nichteingehen auf emotionale und psychosoziale Gesprächsinhalte

Quelle: https://www.forschung-und-lehre.de/zeitfragen/eine-gelungene-kommunikation-staerkt-die-zufriedenheit-1104/

Eine Mutter schildert in „Seltene Einblicke“ die jahrelange Suche nach einer Diagnose. Ihr „Sohn fiebert immer wieder eine Woche lang, zwischen den Fieberphasen geht es ihm im Tagesverlauf aber auch wieder gut. Verschiedene Verdachtsdiagnosen haben sich (glücklicherweise) nicht bestätigt. Es schien verrückt, denn trotz hoher Entzündungswerte und allgemeiner Schwäche war unser Kind gesund“. Sie beschreibt frustrierende und aufbauende Begegnungen mit Ärzten. Ein Gespräch ihres Sohnes zitiert sie: „Bei einem der unzähligen Termine sagte er: ‚Ich steh hier immer wie ein Lügner.‘ Unser Kinderarzt schaute ihn ernst an und antwortete: ‚Und ich stehe hier immer wie ein Versager.‘ Ab diesem Moment war ein Vertrauen zu diesem Kinderarzt da, das

bis heute anhält.“ Trotz vieler nicht so guter Erfahrungen stellt sie fest, dass auf Ärzte schimpfen nichts bringt. Alle Ärzte haben sich Mühe gegeben, teilweise aber ihre Situation nicht verstanden. Aus den vielfältigen Erfahrungen hat sie einen Weg durch Arztgespräche zusammengefasst.

Notizzettel

Wir gehen in die Arztgespräche mittlerweile mit Notizzetteln, auf denen wir vorher die wichtigsten Eckdaten und Symptome sowie unsere Anliegen und Fragen notieren. Diesen Zettel haben wir bewusst sichtbar in der Hand. Auch ungewöhnliche Symptome, wie Heißhungerattacken o. Ä., notieren wir, da diese Erwähnungen vielleicht hilfreich bei der Diagnosefindung sein könnten.

Entspannt bleiben – notfalls abbrechen

Wenn ich im Laufe eines Gesprächs den Eindruck habe, dass uns eine bereits ausgeschlossene Diagnose eingeredet werden soll oder wieder auf ein psychisches Krankheitsbild verwiesen wird, versuche ich, entspannt zu bleiben und ruhig dagegen zu argumentieren. Sollten wir nicht ernst genommen werden, brechen wir die Gespräche ab – wir können uns weder Ärger noch Stress leisten, da dies nur die Beschwerden triggert.

Vertrauensperson an der Seite haben

Seit Corona sind Gespräche nur noch mit einem Elternteil möglich. Da bin ich froh, dass mein Sohn gerade fit ist und mitbekommt, was besprochen wird. Ein anschließender Austausch über ein Gespräch ist oft sinnvoll – gerade auch über Stimmungen, die von jedem unterschiedlich wahrgenommen werden.

Wenn unser Sohn einen schlechten Tag hat und sich nicht konzentrieren kann, ist es wichtig für uns, eine Vertrauensperson mitzunehmen. Diese agiert zwar nicht, hört aber zu und tauscht sich anschließend mit mir über die gewonnenen Eindrücke aus. Ich selbst stehe in so einer Situation sehr unter Stress – das trübt meine Wahrnehmung und Erinnerungen sind immer subjektiv.

Entspannt ins Gespräch starten

In das Gespräch gehen wir möglichst entspannt. Wir hetzen nicht vom Stau in die Klinik, sondern versuchen, unbedingt pünktlich zu sein. Wir haben auch weder Hunger noch Durst oder müssen dringend auf Toilette, um beste Bedingungen zu haben.

Darauf bestehen, gehört zu werden

Aufrecht und selbstbewusst in der Haltung, versuchen wir, gelassen und ruhig unser Anliegen vorzubringen. Wir zwingen Ärzte zum Zuhören, denn es ist uns schon passiert, dass ein Arzt reingerauscht kam, uns eine Diagnose

hingeworfen hat und verschwunden war, bevor wir nachfragen konnten, was das jetzt weiter bedeutet.

Subjektive Wahrnehmung schildern

Da die Ärzte bei unserem Sohn oft das Fieber als Hauptproblem sehen, ist es wichtig, die eigene Sicht zu beschreiben. Das Fieber selbst z. B. ist für ihn kein großes Problem. Die Schmerzen, die Müdigkeit und vor allem das Zittern, das vor dem Fieber kommt, und der Schüttelfrost danach sind viel belastender als die Höhe der Temperatur. Ob 39 oder 40 Grad spielt für uns eine sehr untergeordnete Rolle.

Die Angst davor – die Erschöpfung danach

Nach jedem Arztgespräch sind wir erschöpft. Anfangs hat mich das überrascht – aber natürlich ist man vor dem Gespräch angespannt, mit den Vorbereitungen beschäftigt, aber auch mit der Angst, etwas zu vergessen oder am Ende eine schlimme Diagnose zu erhalten. Diese Angst zieht sich durch das komplette Gespräch. Bisher dauert die Suche zwar lange, aber es besteht auch immer noch die Hoffnung, dass sich das Fieber „auswächst" oder einfach nach der Pubertät verschwindet. Dieses Gepäck trägt man immer mit sich. Umso wichtiger ist es, sich gut auf die Gespräche vorzubereiten, damit man hinterher auch mit den Ergebnissen besser umgehen kann.

Eine Freundin hat mir vor vielen Jahren gesagt, sie hätte das Gefühl, jedes Mal nach einem Arzttermin mit ihrem Rheumakind von den Ärzten ein „Brett" mitzubekommen. Leider weiß ich genau, was sie damit meint – das lähmende Gefühl, die Enttäuschung, die Erleichterung, den Frust ...
All das trägt man auch nach den Terminen als „Brett" noch einige Tage mit sich herum.

Melden Sie sich an – „Seltene Einblicke" ist ein Gemeinschaftsnewsletter, der alle zwei Monate von einem wechselnden Redaktionsteam von Seltenen für Seltene veröffentlicht wird.
Quelle: https://www.achse-online.de/de/Informationen/SelteneEinblicke/Seltene-Einblicke.php

Mikrobiom, Sabine Nett, Bundesvorstand

Der Schlüssel für ein gesundes und langes Leben? – Die Vielfalt nützlicher Darmbakterien!

Mehr als 1000 verschiedene Bakterienspezies siedeln in den Tiefen des menschlichen Dickdarms, ein eigener Mikrokosmos, der zehnmal mehr Zellen und 150-mal mehr Gene in den Körper bringt, als der Mensch besitzt. Lange Zeit war nicht klar, welche Funktionen die Darmbakterien haben. Heute ist ihre Bedeutung für die Gesundheit unbestritten: „Die intestinale Mikrobiota trägt zur Entwicklung und zum Erhalt des Darmimmunsystems bei, hilft bei der Abwehr von Pathogenen und Toxinen und unterstützt die Verdauung."

2019 haben wir anlässlich eines Symposiums in Bochum (siehe Journal 3/19) bereits darauf aufmerksam gemacht: Die Besiedlung des Darms durch zahlreiche nützliche Bakterienstämme ist für die Gesundheit äußerst wichtig. Während der Veranstaltung gab es zu diesem Thema einige wissenschaftliche Vorträge. Dabei stand auch ein Vortrag zum Thema „kurzkettige Fettsäure Propionsäure" auf der Agenda. Sie scheint als zusätzliche Gabe in der Behandlung bei Multipler Sklerose (MS) von Bedeutung zu sein und hat auch bereits bei einigen CIDP-Betroffenen gute Wirkung gezeigt, die allerdings noch nicht durch eine Studie belegt ist.

Im Darm findet die Interaktion zwischen der Nahrung, den dortigen Bakterien, deren Stoffwechselprodukten und dem Immunsystem in der Darmwand statt. So können die Darmbakterien direkt und indirekt Einfluss auf anatomisch entfernte Strukturen wie das Gehirn nehmen. Normalerweise sorgen bestimmte Darmbakterien dafür, dass über ballaststoffreiche Lebensmittel wie Vollkornprodukte und Früchte, die unter anderem Fasern aus Zellulose und Inulin enthalten, gewisse Darmbakterien nützliche Moleküle herstellen, wie die kurzkettige Fettsäure Propionsäure. In einer Arbeit konnten die Forscher nachweisen, dass die Mikrobiom-Zusammensetzung bei MS-Betroffenen verändert ist, dass also gewisse Darmbakterien fehlen, die Propionsäure aus natürlichen Ballaststoffen herstellen, um dann einen Umweg über das Immunsystem zu nehmen und insbesondere jene T-Helferzellen, die entzündliche Prozesse befeuern, zu beruhigen.

Doch die kurzkettigen Fettsäuren stellen nur einen Bruchteil der Stoffwechselprodukte von Darmbakterien dar, die durch die bakterielle Einwirkung aus der Nahrung entstehen.

Auch das Geheimnis gesunder Hundertjähriger scheint in ihrem Darm zu liegen. Bestimmte Bakterien leben dort häufiger als bei jüngeren Menschen. Laut japanischen Forscherinnen und Forschern schützen diese die Hochbetagten besonders gut vor bestimmten Krankheiten. Aber auch wenn ein Lebensstil mit wenig Stress, einem glücklichen Sozialleben, gesunder Ernährung und viel Bewegung hilfreich ist, ob man lang lebt, liegt auch am Erbgut. Wobei der genetische Einfluss womöglich viel geringer ist als gedacht. So kam eine Studie vor drei Jahren zum Schluss, dass die Lebensdauer zu weniger als 10 Prozent von den Genen vorbestimmt ist; nicht zu 20 bis 30 Prozent wie bisher angenommen.
Auf der Suche nach neuen Antworten für die großen Unterschiede bei der Lebenserwartung ist also seit Kurzem auch das Mikrobiom in den Fokus der Aufmerksamkeit gerückt. Wie wichtig die zahllosen Bakterien im und am menschlichen Körper – z. B. im Darm, im Mund und auf der Haut – für die Krankheitsabwehr und die Gesundheit sind, wird zunehmend klarer.

Sortenvielfalt = langes Leben?

So hängt der Gesundheitszustand von älteren Menschen unter anderem tatsächlich von den Veränderungen bei den Darmbakterien ab. Der Stoffwechsel, die Knochengesundheit, die Immunabwehr sowie neurologische Funktionen werden dadurch beeinflusst.

Die Darmbesiedlung verändert sich im Laufe des Lebens

Wie sehr sich die Besiedelung des Darms im Lauf des Lebens ändert, zeigt eine Studie. Dafür wurde das Mikrobiom von 9000 Menschen zwischen 18 und 101 Jahren verglichen. Die Forscher haben unter anderem festgestellt, dass bei gesunden Menschen, die über 77 Jahre alt sind, zuvor häufige Bakterien weniger werden, seltene Arten werden hingegen mehr. Dadurch entstehen mehr entzündungshemmende Stoffwechselprodukte. Im Darm der Hundertjährigen waren manche Bakterienarten deutlich häufiger zu finden als bei den Jüngeren. Diese Mikroben sind an der Bildung sekundärer Gallensäuren im Darm beteiligt. Laut den Forschern sind die sekundären Gallensäuren wiederum wichtig für diverse biologische Abläufe, etwa beim Stoffwechsel und der Immunabwehr. Die Familie der Rominukokken beispielsweise sind Darmbakterien, die sich bei einem hohen Anteil mehrfach ungesättigter Fette in der Nahrung gut vermehren. Sobald Gallensäuren die Gallenblase verlassen und ihre fettlösenden Aufgaben erfüllen, gelangen sie in den Verdauungstrakt, wo

sie von Darmbakterien in immunregulatorische Moleküle umgewandelt werden. Die modifizierten Gallensäuren aktivieren dann zwei Klassen von Immunzellen. Die regulatorischen T-Zellen (Tregs) und Effektor-Helfer-T-Zellen, insbesondere Th17. Beide sind jeweils für die Modulation der Immunantwort verantwortlich, indem sie entweder Entzündungen eindämmen oder fördern.

Unter normalen Bedingungen gleichen sich die Konzentrationen entzündungsfördernder Th17-Zellen und entzündungshemmender Treg-Zellen aus. Wodurch ein gewisser Schutz gegen Krankheitserreger erhalten bleibt, ohne dass zu viele gewebeschädigende Entzündungen verursacht werden. Diese Zellen spielen eine Schlüsselrolle im Zusammenhang mit Darminfektionen.

Th17-Zellen entzünden sich, um die Infektion zu unterdrücken, während Tregs die Entzündung eindämmen, sobald die Bedrohung abgeklungen ist. Die ungehemmte Aktivität von Th17 kann auch zu einer aberranten Entzündung führen, die eine Autoimmunerkrankung fördert und den Darm schädigt.

Wir sollten daher einfach und mehrfach ungesättigten Fettsäuren, insbesondere langkettigen Omega-3-Fettsäuren, einen höheren Stellenwert in unserer täglichen Ernährung einräumen, da ihr Verzehr beispielsweise das Herzinfarktrisiko senken und entzündungshemmend wirken kann.
Gesunde Omega-3-Fettsäuren sind in pflanzlichen Ölen wie Echium- und Leinöl und in verschiedenen Fischsorten wie Lachs oder Sardinen enthalten. Ebenfalls empfehlenswert sind Nüsse, Avocados, Lein- und Chiasamen, Oliven und Olivenöl.

Lesen Sie hier dazu ganz aktuell aus dem Deutschen Ärzteblatt:
Darm-Hirn-Achse: Stuhltransplantation stoppt bei Mäusen Alterungsvorgänge im Gehirn

Irische Forscher haben ältere Mäuse mit den Darmbakterien von jungen Tieren gefüttert. Die Stuhltransplantation hat sich günstig auf das Immunsystem ausgewirkt und den Stoffwechsel im Hippocampus „verjüngt“. Die Tiere fanden sich in einem Labyrinth schneller zurecht, was auf bessere kognitive Leistungen hindeutet.

Inzwischen beschäftigt sich eine ganze Forschungsrichtung mit den Auswirkungen der Darmflora auf das Gehirn. Darmbakterien könnten die Multiple Sklerose oder die amyotrophe Lateralsklerose beeinflussen oder (über den

Abbau von L-Dopa) die Behandlung des Morbus Parkinson erschweren oder die Bildung von Kavernen im Gehirn fördern, um nur einige Beispiele zu nennen.

Fest steht, dass die Darmflora den Stoffwechsel des Menschen beeinflusst. Etwa die Hälfte aller kleinen Moleküle im Blut werden entweder von den Darmbakterien hergestellt oder verändert.

Tierexperimente und auch erste klinische Studien deuten darauf hin, dass eine Modifikation der Darmflora nicht nur Darmerkrankungen lindern, sondern möglicherweise auch andere systemische Erkrankungen beeinflussen kann. Das Instrument ist häufig eine Stuhltransplantation, bei der Tieren oder Patienten die Darmflora eines anderen Tieres oder eines gesunden Menschen übertragen wird. Ob solch eine Stuhltransplantation auch beim Menschen ähnlich erfolgreich sein könnte, bleibt vorerst offen. Weitere Studien werden folgen müssen.

Fazit: Es gibt immer mehr Hinweise darauf, dass Mikroorganismen im Darm lokale und systemische Erkrankungen modulieren können. Studien mit großen Patientenzahlen aber fehlen noch.

Quellenangaben:
Yakult-Kolloqium „Probiotika in Praxis und Forschung, in Bonn
https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/lecker-fetthaltig-und-gesund-lebensmittel-mit-gesunden-fetten-anreichern-2138.php
https://www.aerztezeitung.de/Medizin/Bietet-Propionsaeure-einen-neuen-Ansatz-bei-Multipler-Sklerose-407558.html
https://www.mdc-berlin.de/de/news/press/wie-ballaststoffe-und-darmbakterien-das-herz-schuetzen
https://science.orf.at/stories/3207901/?utm_source=pocket-newtab-global-de-DE
https://www.medmix.at/gallensaeuren-koennen-die-darmimmunitaet-und-darmentzuendung-regulieren/?cn-reloaded=1
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/126300/Darm-Hirn-Achse-Stuhltransplantation-stoppt-bei-Maeusen-Alterungsvorgaenge-im-Gehirn?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Sabine Nett, Bundesvorstand

Nutzen und Risiken einer Stammzelltransplantation am Beispiel der aggressiven Multiplen Sklerose (MS)

Bei einem unserer zahlreichen Online-Meetings, die wir in den letzten Monaten durchführten, wurde Herrn PD Dr. Dr. Stettner neben anderen interessanten Fragen auch folgende Frage gestellt: Warum ist die Stammzellentherapie keine zugelassene Therapie bei CIDP? Seine Antwort darauf lautete: „Das Problem ist, dass das eine äußerst schwere Therapie ist. Das Risiko, unter so einer Therapie zu versterben, ist nicht ganz klein. Deshalb ist es zwar eine mögliche Therapie, aber die macht man wirklich nur dann, wenn das die letzte Möglichkeit einer Therapie ist. Das Ziel des Arztes muss immer sein, keinen Schaden zuzufügen und zu heilen. Die Krankenkasse bezahlt das nur in Einzelfällen."

Wie funktioniert die Stammzelltransplantation?
Bei dem Verfahren wird das Immunsystem via Chemotherapie zerstört und anschließend mit zuvor entnommenen eigenen Stammzellen wieder neu aufgebaut, eine Art Neustart des körpereigenen Abwehrsystems. Das neu aufgebaute Immunsystem greift im Gehirn die Nervenzellen nicht weiter an: Die MS kann so gestoppt werden.
Vorbestehende Schäden an den Nervenbahnen bleiben aber bestehen.

Ablauf der Behandlung
Die AHSCT ist eine einmalige Behandlung von ca. 4 Wochen. Als Erstes werden dem Patienten nach Anregung eigene Blutstammzellen entnommen und eingefroren. Danach werden mittels einer Chemotherapie die körpereigenen Immunzellen abgetötet, was zu bekannten Nebenwirkungen wie Übelkeit, Schleimhautschädigung und vorübergehendem Haarverlust führen kann. Diese Nebenwirkungen sind begrenzt auf die Dauer der Chemotherapie. Es werden dem Patienten nun die eigenen Blutstammzellen wieder zugeführt und der Körper setzt das Immunsystem neu auf. In dieser Zeit ist der Körper besonders anfällig für Infektionen, daher verbleibt der Patient in der Klinik und es werden prophylaktisch Antibiotika verabreicht.
Langzeitnebenwirkungen können das Auftreten von Krebs (2 %) sowie anderen Autoimmunerkrankungen (5 %) sein.
Quelle: Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft https://www.multiple-sklerose.ch/de/aktuelles/detail/autologe-stammzelltransplantation/

Für 10 bis 20 Prozent aller MS-Patienten sei die Stammzelltransplantation eine gute oder bessere Alternative zu Medikamenten, so Roland Martin. Andere Neurologen aber, wie der Basler Professor Ludwig Kappos, sind da deutlich skeptischer: Kappos hält die Stammzellbehandlung für riskant, da es bei der Chemotherapie auch zu Todesfällen kommen kann. Zudem sei die Wirksamkeit der Methode in Studien noch ungenügend belegt. Die bisher erschienenen Studien sind laut Kappos zu klein und nicht genügend mit einem der wirksamen neuen Medikamente verglichen worden.

Lesen Sie hier den vollständigen Artikel:
https://www.srf.ch/sendungen/puls/ms-stammzelltherapie-zwischen-skepsis-und-letzter-hoffnung

Wissenschaftler sehen den Benefit der Stammzelltransplantation generell eher bei jüngeren Patienten mit aggressiver MS mit weitestgehend erhaltener Selbstständigkeit und aktiver Erkrankung.
Doch da stellen sich einige Fragen:
Wie jung ist jung genug?
Wie lange sollte die Erkrankung bereits bestehen? Und rechnet man vom Zeitpunkt der ersten Symptome oder vom Zeitpunkt der Diagnose an?
Wie ausgeprägt sollte die Krankheitsaktivität sein?
Berücksichtigt man ausschließlich klinische Beschwerden oder auch asymptomatische Herde, die lediglich in der MRT auffallen?
Wie viele Zyklen mit hochaktiven Medikamenten müssen erfolgen, bevor eine Stammzelltransplantation angedacht ist?

Eine aktuelle Studie mit 20 Patienten aus Europa und Amerika beschäftigt sich ebenfalls mit diesem Thema: Wann kann man bei aggressiver MS an Stammzelltransplantation denken?
Die autologe hämatopoetische Stammzelltransplantation (AHSCT) ist eine mögliche Behandlung für Patienten, wenn die Krankheit trotz Behandlung mit den üblichen krankheitsmodifizierenden Medikamenten sehr aktiv ist. Zu welchem Zeitpunkt eine AHSCT allerdings optimal Patienten mit einer solchen „aggressiven“ MS angeboten werden sollte, ist noch unklar.
In einer retrospektiven Studie analysierten Forscher nun die Krankheitsverläufe bei 20 Patienten mit aggressiver MS. Ziel der Studie war es, zu untersuchen, wie sicher und wirksam die Stammzelltherapie AHSCT in der Erstlinie für Patienten mit aggressiver MS ist. Das mittlere Intervall zwischen Diagnose und AHSCT betrug 5 (1–20) Monate. Alle Patienten hatten mehrere

nachteilige prognostische Marker und einen durchschnittlichen Behinderungsgrad vor der Stammzelltransplantation.
Nach einer Nachbeobachtung über 30 Monate (12–118) verbesserte sich der mediane EDSS auf 2,0 (0–6,5, p < 0,0001). Kein Patient erlitt weitere Rückfälle im Beobachtungszeitraum. Bei drei Patienten wurde im bildgebenden Verfahren MRT eine restliche Krankheitsaktivität in den ersten 6 Monaten nach der Transplantation gesehen. Es zeigten sich jedoch keine weiteren neuen oder verstärkten Läsionen in den folgenden MRT-Scans.
Die Forscher schließen daraus, dass die autologe Stammzelltransplantation AHSCT sicher und wirksam als krankheitsmodifizierende Erstlinien-Behandlung zum Erreichen einer schnellen und anhaltenden Remission bei Patienten mit aggressiver MS ist.

Quelle: © Alle Rechte: DeutschesGesundheitsPortal.de
Autor: Das, J, JA Snowden, J Burman, MS Freedman, H Atkins, M Bowman, RK Burt, et al. “Autologous Haematopoietic Stem Cell Transplantation as a First-Line Disease-Modifying Therapy in Patients with ‘ ’ Multiple Sclerosis.” Multiple Sclerosis Journal, February 10, 2021, 135245852098523. https://doi.org/10.1177/1352458520985238.

Plasmaspenden!

Leider nicht für mich

Für Sie gelesen, Sabine Nett

COVID-19-Familienstudie Baden-Württemberg

Wie ist der Verlauf einer COVID-19-Infektion bei Kindern und welche Rolle spielen sie im Pandemiegeschehen als Erkrankte, Infektionsherde und -verstärker? Wissenschaftler verschiedener deutscher Universitäten haben dies untersucht. Sie zeigten, dass Kinder sich innerhalb der Familien deutlich seltener ansteckten als Erwachsene und der Verlauf meist deutlich milder war. Gleichzeitig war die Immunantwort bei Kindern im Schnitt stärker und hielt länger an als bei Erwachsenen, unabhängig davon, ob Symptome auftraten. Für die Studie wurden 328 Familien mit mindestens einem an COVID-19 erkrankten Mitglied mehrfach untersucht. Insgesamt nahmen 548 Kinder im Alter zwischen 6 und 14 Jahren und 717 Erwachsene teil. In Familien mit einer infizierten Person steckten sich Kinder (34 Prozent) deutlich seltener an als Erwachsene (58 Prozent) und waren – im Fall einer Infektion – fünfmal häufiger ohne Krankheitszeichen (Erwachsene: 9 Prozent, Kinder: 45 Prozent). Trotzdem zeigten die Kinder elf bis zwölf Monate nach der Infektion stärkere und länger anhaltende spezifische Antikörperspiegel als Erwachsene. Das galt unabhängig davon, ob Krankheitszeichen bestanden oder nicht. Die kindlichen Antikörper sind gut wirksam gegenüber verschiedenen Virusvarianten, sodass auch nicht sichtbar erkrankte Kinder nach einer Infektion geschützt sein sollten. Keines der infizierten Kinder musste im Krankenhaus behandelt werden.

Auch bei den berichteten Beschwerden unterschieden sich Erwachsene und Kinder. Während bei Erwachsenen Fieber, Husten, Durchfall und Geschmacksstörungen gleichermaßen ein guter Hinweis auf eine Infektion waren, waren bei Kindern nur Geschmacksstörungen ein deutlicher Hinweis auf eine COVID-19-Infektion (in 87 Prozent). Husten und Fieber waren erst mit steigendem Alter ab etwa zwölf Jahren ein Hinweis auf eine Infektion.

Quelle: Deutsches Gesundheitsportal
Titel der Studie: Typically asymptomatic but with robust antibody formation: Children's unique humoral immune response to SARS-CoV-2
DOI: 10.1101/2021.07.20.21260863
Link zur Studie:
https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.07.20.21260863v1

Literaturhinweis, Sabine Nett

Annehmen und wahrnehmen – GBS und Meditation

Achtsamkeits-Meditation aus medizinischer Sicht und als Literaturhinweis:

Mittlerweile wird die Achtsamkeitsmeditation von vielen Krankenkassen anerkannt. Viele Kassen zahlen einen Zuschuss zu MBSR-Kursen. Wer an der Achtsamkeitsmeditation im Rahmen einer Psychotherapie interessiert ist, kann sich einen Verhaltenstherapeuten suchen, der mit dieser Methode arbeitet. Die Kosten für Verhaltenstherapien werden in der Regel von den Kassen übernommen. Das Achtsamkeitstraining „Mindfulness-Based Stress Reduction“ (MBSR) stammt vom Molekularbiologen Jon Kabat-Zinn. Die Wirksamkeit der Achtsamkeitspraxis wurde in vielen medizinischen Studien untersucht. Das Achtsamkeitstraining MBSR des Molekularbiologen Jon Kabat-Zinn war von Anfang an sehr erfolgreich. Er entwickelte es Ende der 1970er-Jahre, um Schmerzpatienten ihren Dauerschmerz zu erleichtern. In Deutschland wird MBSR erst seit den 2000er-Jahren angeboten. Mit dieser Methode lernen Patienten, ihre volle Aufmerksamkeit auf den aktuellen Moment zu lenken und dabei ihre Gedanken, Körperempfindungen und Sinneseindrücke zu beobachten, ohne sie zu bewerten. Dadurch entwickeln sie mehr Akzeptanz, Beschwerden werden als weniger quälend empfunden.
Wissenschaftlichen Studien wird zumeist die Achtsamkeitsmeditation zugrunde gelegt, weil sie besonders verbreitet ist und nicht selten losgelöst vom ursprünglich religiösen Kontext praktiziert wird.

An der Universität Jena wurde in einer Metaanalyse die Wirksamkeit des achtsamkeitsbasierten Stressbewältigungstrainings überprüft. Die sogenannten bildgebenden Verfahren, wie die Magnetresonanztomografie (MRT), liefern nun seit einigen Jahren hochaufgelöste Bilder der Hirnstruktur und machen sichtbar und belegbar, was im Gehirn durch Achtsamkeitsmeditation geschieht. So haben Forscher an der Universität Gießen beobachtet, dass regelmäßiges achtsames Meditieren bestimmte Gehirnbereiche verändert. Das Praktizieren von Achtsamkeit beeinflusst auch die Zusammensetzung unseres Blutes. Durch achtsames Meditieren verändern sich die Hormonpegel im Blut und reduzieren so den Stress. Achtsames Meditieren soll Patienten mit chronischen Schmerzen und Migräne, bei psychischen Problemen, Depressionen oder Angststörungen helfen. In den Kliniken Essen-Mitte wird Krebspatienten Achtsamkeitsmeditation vor und nach ihrer Operation sowie begleitend zur Chemotherapie angeboten. Die Meditation sei zwar kein Mittel zur

Behandlung einer körperlichen Erkrankung, aber begleitend könne sie sehr wirksam sein. Stress kann auf Dauer das Immunsystem schwächen. Umgekehrt wird es gestärkt, wenn der Patient entspannt ist.
Lesen Sie hier den ganzen Artikel:
https://www.planetwissen.de/gesellschaft/psychologie/achtsamkeit/pwieachtsamkeitindermedizin100.html

Unser Literaturhinweis zu diesem Thema beschäftigt sich mit einem Buch einer langjährigen Meditationslehrerin, die 2019 am GBS erkrankte:

Die erste Mail der Buchautorin von „Plötzlich gelähmt“ an die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe lautete so: „2019, vor genau 2 Jahren, bekam ich GBS und bin mittlerweile bis auf leichte Beeinträchtigungen wieder gut auf den Beinen. Schon damals wollte ich Ihrer Organisation beitreten, da Sie mir eine große Hilfe auf dem Weg zur Genesung waren. Und auch ein Trost! – wofür ich mich heute, zum 2. Jahrestag, bedanken möchte. Zur Bewältigung des traumatischen Erlebnisses mit GBS habe ich ein Buch geschrieben: Plötzlich gelähmt – Meditation und Krankheitsbewältigung am Beispiel einer Autoimmunkrankheit (GBS). Als Meditationslehrerin hat es mich besonders berührt, wie Meditation in solch einer überraschenden, für Psyche und Physis katastrophalen Situation heilsam wirkt und auch zu sehen, wo die Grenzen von Meditation liegen.“

Über die Autorin:
Samarpan P. Powels ist Meditationslehrerin und Autorin. Eine schwere Krankheit stellt Samarpans 30-jährige Meditationspraxis überraschend auf die Probe. Der Autorin ist eine Art „Zen-Schlag“ geschehen, so, wie er in der Zen-Tradition beschrieben wird: Ein außergewöhnliches Ereignis stellt die Bewusstheit des Schülers auf die Probe. Hat sie bestanden? Die Antwort ist in dem Buch „Plötzlich gelähmt – Über die Wirkung von Meditation zur Krankheitsbewältigung“ beschrieben. Besonders ist Samarpans Ansatz, die Weisheit von Meditation authentisch und beispielhaft auszudrücken. Fast unbemerkt lernt der Leser zwischen den Zeilen Meditation und ihre Wirkweise kennen und wertschätzen.

Das Buch:
Plötzlich gelähmt: Über die Wirkung von Meditation zur Krankheitsbewältigung. (Deutsch) Taschenbuch – 1. Oktober 2019, 12,80 €, BoD – Books on Demand, von Samarpan P. Powels (Autor)

Mein Eindruck:
Ich habe das Buch gelesen. Es ist sehr ehrlich geschrieben. Zu Beginn der Erkrankung versucht die Autorin, mit der Hilfe ihrer langjährigen Erfahrung in Meditation eine gelassene Heiterkeit zu bewahren. Ihre Gedanken kreisen zwar immer wieder um den gelähmten Körper, aber sie versucht, damit so positiv wie möglich umzugehen. Relativ schnell wird klar, dass Meditation in der Akutphase keine Ängste und auch keine Schmerzen ersparen kann. Mit der Zunahme der aufsteigenden Lähmungen kommen immer mehr Befürchtungen und Zweifel auf. Die Sorgen, vielleicht ein Pflegefall zu werden, die finanziellen Engpässe als Freiberuflerin und der Gedanke, unter Umständen nie mehr mit den Enkeln herumtollen zu können, wachsen zeitweise ins Unermessliche. Gleichzeitig ist da aber auch die tiefe Dankbarkeit über die Hilfe und Zuwendung vieler nahestehender Menschen, die unterstützen und mitleiden, und die liebevolle Fürsorge des Pflegepersonals in Akut- und Rehaklinik. Samarpan schildert Momente des Glücks, als sie in einer unruhigen Nacht in ihrem Krankenzimmer plötzlich Bewusstheit erlebt, aber auch Augenblicke der Würdelosigkeit, als sie stundenlang vergeblich darauf wartet, gewaschen zu werden. Trotz einer relativ raschen Rekonvaleszenz und ihrer langjährigen Erfahrung als Meditationslehrerin bemerkt Samarpan in der Rehabilitationsklinik schon bald ein schwarzes Loch an der Stelle ihres Herzens. Das Herz, der Verstand und der Körper stehen unter Schock und das macht vorübergehend die geliebte Meditation sehr schwierig und wenig fruchtbar. Gefühle und Gedanken scheinen eingefroren und es braucht ein einschneidendes Erlebnis, in ihrem Fall das rührende Gespräch mit einer älteren Dame, um aufzutauen.

Das geht vielen Menschen so. Oftmals machen die eigenen und immer wieder kreisenden Gedanken um die fehlende Gesundheit erst recht krank oder verhindern eine Rehabilitation. Gespräche bleiben an der Oberfläche und lassen keinen Tiefgang zu. Gefühle und Gedanken in tiefer und innerer Ruhe zu verlangsamen und ins Bewusstsein fließen zu lassen, machten es Samarpan möglich, sich aus der Spirale zu befreien. Selbstheilungskräfte konnten nun ungehindert mit der Unterstützung der Meditation fließen. Durch die wiedererlangte Bewusstheit den Körper wahrzunehmen und ihn so anzunehmen, wie er ist, erlangte sie ein tiefes Glücksgefühl. Es ist wichtig, auf die Signale des Körpers zu hören und an die eigenen Heilungskräfte zu glauben, ohne zu bewerten, sondern einfach nur anzunehmen. Besonders berührend zu lesen am Schluss des Buches ist die Liebeserklärung an ihren Körper.

Fazit:
Meditation erfordert eine Menge Übung. Die Möglichkeit, das Nervensystem durch Training zu verändern, um so Verhaltensänderungen zu bewirken, ist für das Verständnis der Wirkungen von Meditation grundlegend. Im therapeutischen Kontext geht es zudem darum, Körperempfindungen, Emotionen und Gedanken beobachten zu lernen, um starre Reaktionsmuster zu erkennen. Und noch etwas, Meditation ist kein Allheilmittel. Aber die grundlegende Einsicht, dass unsere Gefühle und Gedanken nicht die Realität sind, sondern diese nur widerspiegeln, ist oft sehr hilfreich. Meditation ist nichts, was man aus dem Stegreif beherrscht, es bedarf vielmehr einer genauen Anleitung und längerer Übung. Das Grundproblem aller alternativen Verfahren ist aber auch, dass viele ihrer Befürworter meinen, auf Medikamente oder auf sonstige Ansätze der Schulmedizin verzichten zu können. Das ist keineswegs so und das macht die Autorin auch sehr deutlich. Eine schwere Erkrankung bekommt man nicht wegmeditiert. Man sollte daher Meditation nicht als den einzig wahren Weg zur Heilung betrachten, sondern als eine wertvolle Unterstützung sehen. Wenn Sie jetzt neugierig geworden sind, empfehlen wir, das Buch zu lesen und sich selbst ein Bild zu machen. Es gibt viele Arten zu entspannen, neue Kraft zu schöpfen oder im Einklang mit sich zu leben. Dazu kann Meditation gehören, aber auch ein Waldspaziergang oder ein gutes Buch, gute Musik oder autogenes Training. Versuchen Sie es.

Blutspende kenne ich!

Plasmaspende,
was ist das?

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 qr-code

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

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.

Protokoll der Mitgliederversammlung

Am Samstag, den 14. August 2021
Beginn: 11.00 Uhr
Die Sitzung findet in den Räumen des Kath. Vereinshauses Kalinka, Castroper Hellweg 415, 44805 Bochum, statt.
Teilnehmer: siehe Teilnehmerliste
TOP

1. Die Vorsitzende, Gabi Faust-Becker, begrüßt die Anwesenden und stellt fest, dass satzungsgemäß eingeladen wurde. Den Teilnehmern liegt die Tagesordnung, der Jahres- und Finanzbericht vor. Die Vorsitzende stellt die Beschlussfähigkeit der Versammlung fest. Anwesend sind 13 stimmberechtigte Mitglieder.
2. Genehmigung der Tagesordnung
3. Geschäftsbericht des Vorstandes zu den Aktivitäten 2020
4. Kassenberichte des Bundes und der Landesverbände zu 2020
5. Bericht zur Niederlegung des Teams Sachsen, Genehmigung der Übertragung von 6.810,36 €.
   Die Mitgliederversammlung bringt ihre starke Entrüstung zum Ausdruck wegen des Verstoßes des Teams aus Sachsen gegen die Leitlinien der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. Zur Wahrung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses und aus praktischen Überlegungen wurde beschlossen, auf ein Gerichtsverfahren zu verzichten. Wir setzen voraus, dass die Übertragung der Summe von 6.810,36 € an die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. wirklich gemäß unserem Satzungszweck den Betroffenen von GBS und CIDP in Sachsen zugutekommt.
   Abstimmung: 10 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 3 Enthaltungen
6. Bericht zur Kassenprüfung, siehe Anhang
7. Annahme der Kassenberichte, a. Bund, Abstimmung: 12 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung
   b. Baden-Württemberg, Abstimmung: 12 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung
   c. Bayern, Abstimmung: 12 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung
   d. Berlin/Brandenburg, Abstimmung: 12 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung
   e. Hessen, Abstimmung: 12 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung
   f. Kurpfalz, Abstimmung: 12 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung
   g. Mecklenburg-Vorpommern, Abstimmung: 12 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung
   h. Sachsen, Abstimmung: 3 Ja-Stimmen, 1 Nein-Stimme, 9 Enthaltungen
   i. Sachsen-Anhalt, Abstimmung: 12 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung

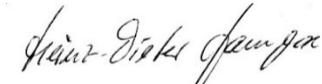
j. Thüringen, Abstimmung: 12 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 1 Enthaltung

8. Entlastung des Vorstandes für 2020. Antrag: Der Vorstand wird entlastet
   Abstimmung: 10 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 3 Enthaltungen
9. Wahl von Kassenprüfern
   Die Mitgliederversammlung beschließt die Beauftragung des Steuerbüros Hammerschmidt mit der Kassenprüfung 2021 und Rainer Spahl soll die Kassenführung des Vereins unterjährig kontrollieren.
   Abstimmung: 13 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 0 Enthaltungen
10. Beschlussfassung zu den Anträgen
    a. Antrag: Der Mitgliedsbeitrag für 2022 wird auf 36 € festgelegt.
    Abstimmung: 13 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 0 Enthaltungen
    b. Antrag: Der Bundesvorstand wird beauftragt zu prüfen, ob eine Satzungsänderung zum Thema „digitale Versammlungen“ notwendig ist.
    Abstimmung: 13 Ja-Stimmen, 0 Nein-Stimmen, 0 Enthaltungen
11. Verschiedenes
    Die Mitgliederversammlung beauftragt den Bundesvorstand mit dem Neuaufbau der Selbsthilfestruktur für GBS und CIDP in Sachsen.
    Der Bundesvorstand wird beauftragt, auf dem Server allen Organisationseinheiten den Bereich Vorlagen zugänglich zu machen.
    Die Kalender von Bundesseite und NRW-Seiten sollen synchronisiert werden, IT wird damit beauftragt.

Die Versammlung endet um 14.30 Uhr.

I. Vogl, Protokoll

G. Faust, Vorsitzende


H.-D. Campa, 2. Vorsitzender

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorstand und Verwaltung

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

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

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

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

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

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

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

Schirmherr Dr. Günter Krings MdB

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

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

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

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

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

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

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

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

und
Dr. med. Wilfried Schupp
Chefarzt Neurologie
Fachklinik Herzogenaurach

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

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

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

Dr. med. Anke Sager
Oberärztin
MediClin Rehazentrum Bad Orb

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

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

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

Aufnahmeantrag

Name:_____Vorname:_____

Straße:_____Nr.:_____

PLZ/Wohnort:_____

Geburtsdatum:_____Tel.:_____

E-Mail:_____

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

_____

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

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

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:

2. Familienmitglied:

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

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

_____

Datum: Unterschrift:

Aufnahmeantrag, 2. Seite

Mitgliedsbeitrag:

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

Mitgliedsbeitrag im Lastschriftverfahren abbuchen lassen:

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

SEPA-Lastschriftmandat

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

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

_____
Vor- und Nachname des Kontoinhabers

_____
Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: _____

_____
Ort, Datum, Unterschrift

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

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

Aachen, Augsburg, Bayreuth, Berlin, Bielefeld, 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