Ausgabe 2 - 22

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

GBS CIDP Journal

Inhaltsverzeichnis des GBS CIDP JOURNALS

	Seite
Post aus Berlin	1
Prof. Lehmann	3
Termine	6
Berichte von unseren Veranstaltungen	
Online mit Prof. Dr. Enax-Krumova	8
Patiententreff im KIBIS Schleswig mit PD Dr. Palm	15
Patiententreff in Wuppertal mit OA Dr. Sturm	17
Online mit PD Dr. Pitarokoili und Prof. Dr. Yoon	19
Patiententreff im KISS Hamburg-Altona	24
Patiententreff in Siegen	26
Patiententreffen in Celle und Hannover	27
Patiententreffen in Göttingen und Emden	28
Berichte aus der Selbsthilfe, der Medizin und dem Alltag	
Messe: therapie Leipzig	30
Parlamentarische Initiative Plasma- und Plasmapräparate	32
Digitale Gesundheitsanwendungen	33
Für Sie gelesen: Fatigue, Post-COVID, MS	40
Literaturtipp: Kinderbuch - Ida im Funkelwald	48
Erfahrungsbericht elektronische Patientenakte Teil 2	**35**
Unsere Selbsthilfeorganisation	
Der Bundesvorstand	50
Organisation, Medizinischer Beirat, Regionale Vertreter	52
Aufnahmeantrag, Abbuchung, Änderung, Impressum	55

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

Sie haben es vielleicht schon am eigenen Leib erfahren und/oder die Thematik auf unserer Webseite verfolgt: Der Mangel an Plasmaspenden, der immer weitere Kreise zieht und auch vor der Versorgung von uns Betroffenen mit den lebenswichtigen Immunglobulinen nicht Halt macht, beschäftigt uns dauerhaft. Daher haben wir uns gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe und anderen betroffenen Patientenvertretungen an den Bundesgesundheitsminister gewandt und zur dauerhaften Sicherstellung der Versorgung mit Blutplasma Maßnahmen gefordert. Am 29.4.2022 wurde die Parlamentarische Initiative Plasma und Plasmapräparate und die Hintergründe zu Blutplasma und Plasmaprodukten in einer Bundespressekonferenz vorgestellt. Gemeinsam mit Prof. Volker Wahn, Klinischer Immunologe & Sprecher des Ärztenetzwerkes FIND-ID, sprachen wir und andere Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfeorganisationen über unseren Bedarf an Plasmaprodukten und die Versorgungsprobleme. Sándor Tóth, Director Public Affairs Europe der Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA) ergänzte die Darstellung aus der Sicht der Unternehmen. Lesen Sie mehr zum Thema auf Seite 32.

In diesem Journal finden Sie außerdem Informationen zu der eher schleppend anlaufenden Digitalisierung im Gesundheitswesen, warum wir der Meinung sind, dass der laienfreundliche Patientenbrief eine Chance bekommen sollte, erfahren, wo wir in Deutschland nach der langen Corona-Pause endlich wieder Patiententreffen in Präsenz anbieten konnten, lesen über die Zusammenhänge von Long-COVID und dem chronischen Fatigue-Syndrom und bekommen Einblicke in die aktuellsten Forschungsergebnisse rund um die autoimmun-entzündlichen Neuropathien. Ich hoffe, es ist auch für Sie etwas Interessantes dabei.

Es grüßt Sie herzlich aus Berlin

Ihre Katy Seier

Unser Telefon ist immer erreichbar.

030 47 59 95 47

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

Wir haben keine festen Bürozeiten.

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

Patiententreffen mit Prof. Lehmann, Köln, 18.05.2022, Rainer Spahl

Polyneuropathie – Typen,

COVID-19 Impfungen nach GBS Erkrankung

Patiententreffen mit Prof. Dr. Helmar Lehmann

Am 18. Mai 2022 hatte Prof. Dr Lehmann zu einem Patiententreffen in den Hörsaal der neurologischen Klinik der Universitätsklinik Köln eingeladen. Wegen der noch bestehenden Vorschriften betreffs Corona wurde das Treffen als Hybrid-Veranstaltung in Präsenz und gleichzeitig über Zoom im Internet angeboten. Damit wurde es möglich, bundesweit an dem Treffen teilzunehmen.

Das Treffen stand unter der Überschrift „Guillain-Barrè Syndrom und COVID“. Herr Prof. Dr. Lehmann begrüßte die Teilnehmer im Hörsaal und an den Bildschirmen zuhause. Einleitend zeigte er die Vorgehensweise der Zuordnung der polyneuropathischen Erkrankungen auf. Anhand der Anamnese, neurologischer Untersuchungen und der Verteilung der Symptome kann man die Zuordnung zu einem Polyneuropathie-Typ vornehmen:

Typ 1 langsam fortschreitend, distal symmetrisch, überwiegend sensibel
Häufige Ursache: Diabetes, CIAP, Alkohol, Chemotherapie

Typ 2 langsam fortschreitend, lang-anhaltend, Muskelschwund, Fußanomalien
Häufige Ursache: Vererbung, CIAP

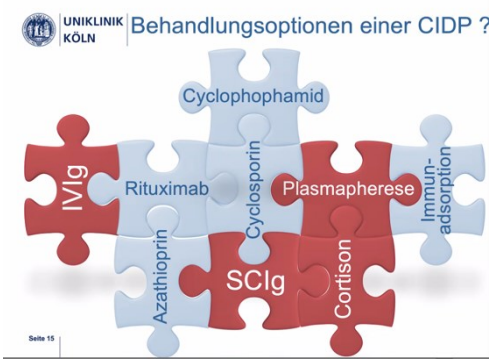
Typ 3 wenig heftig verlaufender Beginn und/oder proximaler Beteiligung
Häufige Ursache: CIDP, MMN

Typ 4 subakut schnell fortschreitend, schmerzhaft, autonome Funktionsstörung
Häufige Ursache: GBS (akut), Vaskulitis,

Typ 5 sensible Ataxie, Verlust der eigenen Körperwahrnehmung, Pseudoathelose
Häufige Ursache: Immunvermittelte Paraproteinämie, Sjögren

Die Messergebnisse der NLG und EMG zusammen mit Laboruntersuchungen runden die Bestimmung der neurologischen Erkrankung ab. Er wies auf die

Schwierigkeit der richtigen Diagnose oder Fehldiagnose der neurologischen Erkrankungen hin und erklärte dies an verschiedenen Studien.
Die Bedeutung und die Aktivitäten der Autoantikörper des Immunsystems bei der Entstehung und Entwicklung der CIDP wurden beschrieben. Der Angriff der Autoantikörper in der paranodalen Region, den Ranvierschen Schnürringen, wurde dargestellt. Die Proteine Neurofascin und Contactin-1, zwei Vertreter des Immunsystems, wurden vorgestellt und ihre Bedeutung bei der Erkrankung aufgezeigt.
Die Einflüsse und möglichen Therapien bei CIDP in der Schwangerschaft wurden beschrieben. Danach ging Prof. Dr. Lehmann auf die Behandlungsoptionen bei einer CIDP, wie zum Beispiel IVIg, Plasmapherese, oder Rituximab, ein und stellte sie in einem Puzzle vor. Es wurde besprochen, welche Patienten sich für eine subkutane Injektion oder intravenöse Infusion eignen oder nicht eignen und was in therapiefraktären Fällen unternommen werden kann. Die sporadisch auftretende autoimmun vermittelte entzündliche Polyradikuloneurits Guillain-Barré Syndrom (GBS/AIDP) wurde beschrieben und der Entzündungsvorgang erklärt.



Danach ging Prof. Dr. Lehmann auf die Zusammenhänge von GBS und CIDP mit COVID-19 ein. Epidemiologische Studien belegen, dass keine Assoziation zwischen COVID-19 und GBS besteht. Der Bericht des Paul-Ehrlich-Instituts (PEI) berichtet von 101 Mio. Impfungen, die im Zeitraum vom 27.12.2020 bis zum 31.08.2021 durchgeführt wurden. Dieser Sicherheitsbericht stellt fest:

> „Sehr selten können Personen, die mit den Vektorimpfstoffen Vaxzevria oder Vaccine Janssen geimpft werden, eine GBS entwickeln“.
>
> „Eine Auswertung ergibt kein Risikosignal für die mRNA-Impfstoffe Comirnaty oder Spikevax, jedoch für die beiden Vektorimpfstoffe.“

Die Melderate eines GBS nach Impfung mit einem Vektorimpfstoff war sehr niedrig, mit einer Meldung pro ca. 100.000, bzw. 133.000 Impfdosen. In Studien aus Israel, wo sehr frühzeitig mit der Impfung mit Comirnaty von Biontech

begonnen wurde und sehr viele Daten der Geimpften erfasst und ausgewertet wurden, liegen Daten von Personen vor, die bereits vor der Corona-Pandemie an GBS erkrankt waren. Ausgewertet wurden N=702 Betroffene, die im Zeitraum 2000 bis 2020 an GBS erkrankt waren. Von den 702 ehemaligen Patienten mit GBS wurden 579 einmal geimpft. 40 Patienten hiervon hatten COVID und bekamen daher nur eine Impfdosis, um den Impfzyklus abzuschließen. Nur ein Patient hatte Symptome eines Rezidivs des GBS. Das ist ein sehr beruhigendes Ereignis. Insgesamt hatten von den 702 Personen:

N=5 neurologische Nebenwirkungen,
N=2 Sensibilitätsstörungen
N=1 Tremor, N=1 Krampfanfall, N=1 V. a. GBS Rezidiv (Wiederauftreten)

Im Anschluss an den Vortrag fand ein reger Gedankenaustausch zwischen Herrn Prof. Dr. Lehmann und den online-Teilnehmern und Teilnehmern im Hörsaal statt. Nach dem Ende des Zoom-Treffens bestand dann noch Gelegenheit, vertrauliche Fragen mit Prof. Dr. Lehmann zu besprechen. Wir danken Herrn Prof. Dr. Lehmann sehr herzlich für seine Vorbereitung und die erfolgreiche Durchführung der Veranstaltung und freuen uns auf eine Wiederholung im Hörsaal der Neurologie.

Wir dürfen hier auch auf den Artikel von Prof. Dr. Lehmann im Forum Sanitas – Seiten 6 - 8 verweisen, in welchem er die CIDP beschreibt:

https://www.forum-sanitas.com/downloads/forum_sanitas_ausgabe_2_2022.html

Veranstaltungen

09.07.2022	Treffen in der Rehaklinik Lingen / Ems und online
11-14 Uhr	Hedon Klinik, Hedonallee 1, 49811 Lingen (Ems)
R. Spahl	02161 5615569 r.spahl@gbs-cidp.de
11.07.2022	Kempten Kontaktstelle Selbsthilfegruppen
14 -16	St.-Mang-Platz 11, 87435 Kempten
	Sebastiano Sambasile
	0157 37633460 s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
25.07.2022	Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin
15-18 Uhr	Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
D. Schütt	0385 2000258 info@dschuett.de
27.07.2022	Online-Treffen mit Prof. Dr. med. Andreas Bitsch
17-18:30 Uhr	Neurologische Fachkliniken Teupitz und Lübben
08.08.2022	Kempten Kontaktstelle Selbsthilfegruppen s.o.
18.08.2022	Patiententreffen beim DRK KV Bremen
16-18 Uhr	Waschmannstraße 9, Haus 2, 28209 Bremen
S. Nett	0176 74713469 s.nett@gbs-selbsthilfe.org
29.08.2022	Patiententreff in Frankfurt im JBT Zenit
19-20:30 Uhr	Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt
G. Faust	0173 6511531 g.faust@gbs-selbsthilfe.org
08.09.2022	Informationsnachmittag in Mainz beim KISS
15-17 Uhr	Parcusstrasse 8, 55116 Mainz
G. Faust	0173 6511531 g.faust@gbs-selbsthilfe.org

09.09.2022	Treffen mit Prof. Zettl im Bauernhaus Biestow - Rostock
12-14 Uhr	Am Dorfteich 16, 18059 Rostock-Biestow
D. Schütt	0385 2000258 info@dschuett.de
12.09.2022	Kempten Kontaktstelle Selbsthilfegruppen s.o.
15.09.2022	Informationsnachmittag in Neubrandenburg beim DRK
12-15 Uhr	Robert-Blum-Straße 34, 17033 Neubrandenburg
D. Schütt	0385 2000258 info@dschuett.de
26.09.2022	Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin s.o.
11.10.2022	Patiententreffen im KISS Hamburg
15-16:30 Uhr	Gaußstraße 25, 22765 Hamburg
S. Nett	0176 74713469 s.nett@gbs-selbsthilfe.org
29.10.2022	Treffen in der Klinik Balgrist in Zürich
13-17 Uhr	Weitere Informationen unter www.gbsinfo.ch
18.11.2022	GBS CIDP Patiententreffen in HANNOVER KroKus
16:30-18 Uhr	Thie 6, 30539 Hannover
S. Nett	0176 74713469 s.nett@gbs-selbsthilfe.org

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

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

Informieren Sie sich auch unter: 030 47599547

Patiententreffen, online, 16. März 2022, Gabi Faust

Mein Schmerz ist nicht dein Schmerz.

Abb. Prof. Dr. Enax-Krumnova

Auch bei CIDP ist der Schmerz nicht bei allen gleich, stellte Prof. Dr. Enax-Krumova zu Beginn unseres Online-Treffens fest. Die Professorin für neuronale Regenerationsforschung stellte anhand von verschiedenen wissenschaftlichen Untersuchungen dar, wie die Wahrnehmung von Schmerzen funktioniert und warum wir uns in unserer Schmerzempfindlichkeit unterscheiden.

Schmerz ist eine wichtige Warnungs- und Schutzfunktion unseres Körpers. Eine Verletzung des Gewebes führt zu Schmerzempfinden und das zu einer koordinierten Abwehr. Wenn wir zu lange in der Sonne gelegen haben, kommt es in Folge des Sonnenbrandes zu einer Entzündungsreaktion in der Haut, wir bewerten das unbewusst und passen unser Verhalten an.

Es gibt verschiedene Schmerzformen. Bei Gewebsverletzung wie zum Beispiel bei Rheuma oder auch bei einem Knochenbruch haben Schmerzen die Schutzfunktion, dass man das Gewebe ruhigstellt oder bestimmte Belastungen nicht durchführt. Es können auch Nervenschädigungen auftreten, z.B. bei einem Bandscheibenvorfall, die Bandscheibe drückt auf die Nervenwurzeln und der Nervenschmerz strahlt ins Bein. Es handelt sich um einen neuropathischen Schmerz. Dies ist auch der Mechanismus bei einer Polyneuropathie. Der Schmerz entsteht in der die Schmerzen weiterleitenden Struktur, also den Nerven. Vor wenigen Jahren hat man eine weitere Schmerzform beschrieben, die sogenannten noziplastischen Schmerzen. Dabei geht es um eine veränderte Schmerzverarbeitung ohne nachweisbare Gewebs- oder Nervenschädigung.
Die Arten von Schmerz haben unterschiedliche Behandlungsansätze zur Folge.

Nervenschmerzen zeigen ein paar Besonderheiten. Charakteristisch ist, dass in den schmerzhaften Regionen auch häufig eine Taubheit auftritt. Man hat ein

pelziges Gefühl und gleichzeitig können die Bereiche trotzdem schmerzhaft, berührungsempfindlich oder auch druckempfindlich sein. Das Gefühl von kleinen Nadelstichen oder Ameisenlaufen sind Besonderheiten von Nervenschmerzen. Die Nervenstrukturen, die für die Wahrnehmung verschiedener Reize wie Berührungen oder Temperatur zuständig sind, können auch an der Schmerzentstehung beteiligt sein. Das heißt, der Schmerz kann an den Enden der kleinen Nervenfasern in Händen und Füßen, aber auch an den Nervenwurzeln im Rücken oder auch im Rückenmark oder im Gehirn kann entstehen.

Wie sieht es bei der CIDP aus? Es scheint, dass viele Neurologen primär das Ziel verfolgen, keine Lähmungen auftreten zu lassen, und das Problem Schmerz erst danach angegangen wird. In den Neurologischen Kliniken des BG Universitätsklinikums Bergmannsheil und im St. Josef Hospital in Bochum wurden CIDP-Patienten zu ihren Schmerzen und zu anderen Symptomen befragt. Zwei Drittel haben als Nervenschmerz klassifizierbare Schmerzen angegeben. Das sind deutlich mehr Betroffene als man nach der Lektüre der Veröffentlichungen zu CIDP vermuten würde. Bei 2/3 der Erkrankten sollte also auch eine Therapie der neuropathischen Schmerzen erfolgen.
Die Effekte der CIDP-Therapien auf Schmerzen sind nicht gut verstanden. Es gibt wenige Studien zum Schmerz. Die Empfehlung der Spezialisten ist, diese wie Nervenschmerzen anderer Ursachen zu behandeln. Wir haben zur Therapie des Nervenschmerzes viele Medikamente. Das Problem ist, sie helfen nicht jedem Betroffenen. Zum Beispiel zeigten Studien, dass die Behandlung mit Pregabalin nur bei einer von 4 Personen erfolgreich war.

Wie findet man das passende Medikament? Die Nervenschädigung kann an den Nervenenden sein. Dort können Botenstoffe produziert werden oder die Kanäle, die für die Erregbarkeit zuständig sind, werden verändert. Ein Beispiel ist der Rezeptor TRPV1, der durch Hitze oder Capsaicin aktiviert wird. Eine Überaktivität führt zu brennenden Missempfindungen. Diese Rezeptoren können durch Capsaicin Pflaster bis zu 3 Monate inaktiviert werden. Die Natriumkanäle sind für die Reizweiterleitung wichtig. Bei 10% der Patienten mit einer schmerzhaften Neuropathie waren Mutationen in den Nervenkanälen nachweisbar. Die genetische Disposition bedingt wahrscheinlich zumindest teilweise, ob eine Nervenerkrankung schmerzhaft wird oder nicht. Auch im Bereich des Rückenmarks können die Faserbahnen, die normalerweise Schmerzen modulieren, diese verstärken, die körpereigene Schmerzhemmung ist somit eingeschränkt.

Mit einem Testverfahren kann man herausfinden, welcher Schmerzmechanismus eine Rolle spielt. Mit einer Wärmeplatte wird das Temperaturempfinden und der Beginn des Hitze- oder Kälteschmerzes getestet. Mit verschieden dünnen Härchen wird die Schwelle der Wahrnehmung für solche ganz leichten Reize bestimmt. Die Stimmgabel gibt Informationen über die Funktion der dicken Nervenfasern. Ein Stift, der mit verschiedenen Gewichten gefüllt ist, fühlt sich entweder spitz oder weniger spitz an. Das gibt Informationen, ob eine Überempfindlichkeit zentraler Strukturen vorhanden ist. Die wiederholten Messungen machen das Maß der Empfindlichkeit deutlich. Wiederholungen verstärken die Empfindung der Reize normalerweise nur etwas. Eine extreme Steigerung der Wahrnehmung oder die gesteigerte Empfindung von ganz leichten Reizen als sehr unangenehm, fast schmerzhaft, deuten auch auf eine Überempfindlichkeit zentraler Strukturen hin. Die Ursache ist, dass Nerven, die für die Berührungsreize zuständig sind, mit Nerven der Schmerzweiterleitung verschaltet werden.
Die Auswertung dieses Testverfahrens ergibt ein Profil, das die individuelle Wahrnehmungsstörung darstellt. Anhand von größeren Patientendatenbankanalysen haben sich 3 verschiedene charakteristische Profile herausgestellt, die auch pathomechanistisch gut zu den Vorstellungen der neuropathischen Schmerzen passen.

Wenn die Empfindung für schmerzlose und schmerzhafte Reize herabgesetzt ist, deutet dies auf einen Nervenfaserverlust hin, hier sind vor allem zentrale Strukturen für die Schmerzunterhaltung zuständig. Das zweite Profil zeigt eine Schmerzenervierung durch eine periphere Überempfindlichkeit. Im dritten Profil sind einige Nervenfasern geschädigt und eine zentrale Überempfindlichkeit liegt zudem vor. Wichtig ist diese Unterscheidung zum Einsatz von Medikamenten. Botulinumtoxin wird von den Nervenenden aufgenommen und wirkt dann zentral auf die Schmerzwahrnehmung. Wenn der Patient weniger oder keine Nervenenden hat (Profil 1), kann er auf das Medikament nicht ansprechen.
Für die Schmerzwahrnehmung sind aufsteigende und absteigende Schmerzbahnen auch wichtig. Durch die absteigenden Bahnen können Schmerzen etwas gedrosselt werden. Man kann testen, inwiefern das funktioniert. Auf der einen Seite gibt man einen Schmerzreiz und stellt die Stärke fest. Normalerweise wird der zweite schmerzhafte Reiz als weniger schmerzhaft empfunden. Wenn diese körpereigene Schmerzhemmung gestört ist, kann ein

Antidepressivum wie Duloxetin diese Schmerzhemmung verbessern, die absteigenden Bahnen funktionieren wieder besser.

Zum Überblick, die Medikamente, die üblicherweise bei Schmerzen eingesetzt werden:
Pregabalin oder Gabapentin, Antidepressiva, Capsaicin Pflaster, Opioide, Botulinumtoxin.
Bei einer Schädigung der Nerven in der Peripherie ergibt es durchaus Sinn, weiter vielfältige Reize zu setzen. Denn das betroffene Areal wird im Gehirn präsentiert. Ohne Reiz kann dieses Areal schrumpfen. Daraus kann ein zusätzlicher Mechanismus, der zu Schmerzen führt, entstehen.

Prof. Enax-Krumova stellte zum Ende ihres Vortrags heraus, dass sich Schmerzen im Verlauf der Erkrankung verändern können. Zu Beginn einer Polyneuropathie, wenn weniger Nerven untergegangen sind, können Schmerzen zunächst keine Rolle spielen.

Es folgte eine Fragerunde:

Frage: Eine Polyneuropathie ist festgestellt worden. Der Morgen beginnt mit sehr starken Schmerzen, nur im rechten Unterschenkel, die nach 2 Stunden nachlassen.
Prof. Enax-Krumova: Es ist ganz schwierig, eine Ferndiagnose zu machen. Einseitig ist ja untypisch für eine Polyneuropathie. Die Frage ist, sind die Schmerzen durch Belastung stärker? Vielleicht liegen andere Störungen vor. Ist die Lagerung über Nacht nicht gut, gibt es sekundäre Schäden durch die Fußheberschwäche? Das sollten Sie mit ihrem Arzt klären.
Nachfrage: Ich nehme bisher keine Schmerztabletten, sollte ich das ändern?
Prof. Enax-Krumova: Das entscheidet der Patient. Der Schmerz ist für den einen auszuhalten, für den anderen nicht. Sie sind derjenige, der sagt, was er braucht.

Frage: Sie haben die Übersicht gezeigt, dass unterschiedliche Schmerzmittel bei vielen Personen eingesetzt werden, bevor es bei einem Betroffenen wirkt. In der Grafik war der Kreis sehr groß, wenn es an vielen Patienten eingesetzt wurde. Zeigen die Jahreszahlen eine Entwicklung in der Bewertung an? Zum Beispiel bei Gabapentin, das somit früher besser bewertet wurde als heute?

Prof. Enax-Krumova: Richtig, diese Blasen haben in etwa dargestellt, an wie vielen Patienten die Medikamente eingesetzt wurden. Dazu hat man alle Patienten aus verschiedenen Studien zusammengezählt und dadurch ergibt sich über die Jahre eine Entwicklung. Die früher optimistischen Zahlen haben sich etwas relativiert und eher der Wahrheit angenähert. Das soll nicht heißen, dass die Medikamente schlecht sind, für viele Patienten bringen sie schon eine Linderung. Man muss offen sein, es gibt keine Zauberpille, die alle Schmerzen sofort beseitigt. Es ist ein längerer Prozess. Mittlerweile weiß man mehr, durch diese Datenlage haben wir einiges gelernt. Es gibt Leitlinien zur Behandlung der neuropathischen Schmerzen, als Orientierungshilfe für Mediziner. Pregabalin ist kein schlechtes Medikament.

Menschen, die vor 10 Jahren erfolglos Schmerztherapien versucht haben, sollten heute nochmal zum Arzt gehen und etwas anderes versuchen. Früher wurde Pregabalin schnell eindosiert und wurde von vielen nicht vertragen. Wir wissen, wenn man es langsamer eindosiert, wird es deutlich besser vertragen. Das gilt auch für andere Medikamente, die auf Erregungsleitungen wirken. Beide Seiten sollten Geduld mitbringen, nicht direkt nach einer Woche beurteilen, ob das was gebracht hat, sondern erst nach 3-4 Wochen. Nebenwirkungen, die zu Beginn auftreten, wie Müdigkeit, geben sich beim langsamen Einstieg häufig mit der Zeit.

Frage: Zu verschiedenen Aussagen von Ärzten zur Dosierung von Pregabalin. Bis 600 Milligramm sei überhaupt kein Problem. Nebenwirkungen sind Schwindel und Benommenheit. Es soll mit Duloxetin zusammen genommen werden. Das ist dann wiederum nicht verträglich mit anderen Medikamenten. Es ist sehr schwierig bei einer CIDP und weiteren Erkrankungen, weil man die verschiedenen Fachärzte und deren Therapien abstimmen muss. Würden sie da eine Einstellung in einer Schmerzklinik empfehlen?
Prof. Enax-Krumova: Bei einer Pregabalindosis von 75mg würde ich nicht besonders viel Wirkung erwarten. Der Patient muss Wirkung und Nebenwirkungen abwägen. Man kann es bis zu 600 mg dosieren, wenn Sie es vertragen. Bei einer Kombination von Medikamenten, die an unterschiedlichen Stellen wirken, können diese in niedriger Dosierung erfolgreicher eingesetzt werden. Das ist wahrscheinlich die Überlegung, wenn Pregabalin mit Duloxetin kombiniert wird. Wenn man an 2 Schrauben ein bisschen dreht, können die Nebenwirkungen reduziert werden. Selten ist ein Patient der Musterpatient, der 45 Jahre alt

ist und sonst komplett gesund. Da muss man mit den anderen Fachrichtungen zusammenarbeiten. Der Besuch beim Schmerztherapeut ist sinnvoll.

Frage: Alle vier Wochen erhalte ich Immunglobulin intravenös. 2 Tage danach beginnen Kopfschmerzen. Während ich früher versuchte, das erst zu ignorieren und später doch Medikamente einnahm, reagiere ich nun frühzeitig. Die Schmerzen enden dadurch viel schneller und ich muss weniger Medikamente nehmen. Ist es richtig, eher zu früh als zu spät zu Schmerzmitteln zu greifen?
Prof. Enax-Krumova: Das ist nicht falsch, wie Sie es machen, so wie sie selbst das gemerkt haben. Wenn sich eine Schmerzsymptomatik ausgebildet hat, kann die Behandlung länger dauern. Wir kennen das Problem. Zur Vermeidung von Kopfschmerzen wurden gute Erfahrungen mit einer langsamen Infusionsgeschwindigkeit gemacht.

Sebastiano Sambasile stellt einen Fall aus seiner Beratung vor: Symptomatisch sind Missempfindungen und Taubheit, aber in den ENG-Messungen ist nichts festgestellt worden. Die Nervenleitgeschwindigkeit und Liqoruntersuchungen waren negativ. Was kann der Betroffene noch machen?
Prof. Enax-Krumova: Das ist eine gute Frage. Sie müssen sich das vorstellen, ein sensibler Nerv ist für die Wahrnehmung zuständig. Alte Untersuchungen über die sensiblen Nerven zeigen, dass 20-30% der Nervenfasern aus dicken myelinisierten Nervenfasern bestehen. Die anderen 70 - 80% haben keine oder nur eine sehr dünne Myelinschicht und sind für die Wahrnehmung von warm, kalt und spitz zuständig. Bei der Messung der Nervenleitgeschwindigkeit werden nicht alle Fasern erfasst, sondern nur die dick myelinisierten. Diese diagnostische Lücke kann man mittlerweile durch andere Methoden schließen. Eine Möglichkeit wäre, mit Wärme- und Kältewahrnehmungsschwellen die Funktion der Nerven zu untersuchen. Die Untersuchung einer Hautstanzbiopsie zeigt unter dem Mikroskop die kleinen Nervenfasern. Die verminderte Anzahl ist ein Hinweis für eine Nervenschädigung. Manchmal, z.B. im Frühstadium, sind die Nerven noch nicht stark beschädigt, aber gerade dann kann es wichtig sein, die Krankheit zu diagnostizieren. Es kann zum Beispiel Diabetes oder irgendeine andere behandelbare Ursache vorliegen.

Frage: Kann die Regeneration der Nervenfasern unterstützt werden?
Prof. Enax-Krumova: Es gibt zunehmend Forschungen dazu. Die Regeneration hängt vom Input ab. Das gilt für die Nerven und die Muskulatur. Aktivierende Maßnahmen habe eine Bedeutung. Zusätzliche Reizung wirken sich

positiv aus. Barfuß laufen, alles was anregend für das Nervensystem sein kann, ist gut.

Frage: Im November 2020 GBS. Zurzeit bin ich immer müde und habe Konzentrationsschwäche. Ein Arzt sagte, das sei nur Kopfsache und habe mit dem GBS nichts zu tun. Habe ich also ein psychisches Problem?
Prof. Enax-Krumova: Immunvermittelte Erkrankungen zeigen oft solche Fatigue-Symptomatik, Erschöpfung und Konzentrationsstörungen. Nach einem GBS kann sich auch eine depressive Symptomatik ausbilden. Es kann also beides sein.
Frage: Hilft eine Hochton-Therapie?
Prof. Enax-Krumova: Es gab vor ein paar Jahren Studien. Diese erste Euphorie hat sich ziemlich gelegt. Therapien, die nachweislich zu einer Linderung führen, werden von der Krankenkasse in der Regel schon abgedeckt. Bevor man in das eigene Portemonnaie greift, sollte man vorsichtig sein.

Frage: Die CIDP scheint fortschreitend zu sein. Der Betroffene hat zunehmend Schwierigkeiten mit der Mobilität, die Einschränkungen nehmen zu. Er fragt, ob es auch damit zusammenhängen kann, dass seine Infusionszyklen gestreckt wurden, früher alle 4 Wochen jetzt alle 6 Wochen.
Prof. Enax-Krumova: Wir kennen das schon von eigenen Patienten, die sagen, mit bestimmten Abständen kommen sie nicht mehr zurecht. Ich empfehle mit den behandelnden Ärzten zu diskutieren, ob man die Dosierung oder die Abstände anpasst.

Frage: CIDP wird mit Kortison behandelt, das auch die Schmerzen verbessert. Jetzt habe ich eine COVID-19 Infektion und vermehrte Schmerzen. Ist das normal?
Prof. Enax-Krumova: Grundsätzlich auch hier – Schmerzen auszuhalten, sollten Sie sich überlegen. Bei Corona ist es etwas komplexer, wir haben nicht so viele richtige belastbare Daten. Die Coronainfektion kann sich auch auf Schmerz-Mechanismen auswirken.

Wir danken Frau Prof. Enax-Krumova für ihren interessanten Vortrag und die Antworten auf so viele Fragen.

Patiententreffen, KIBIS Schleswig, 28. März 2022, S. Nett und M. Modick

Wenn Schmerz sich verselbständigt und warum der leicht verständliche Patientenbrief eine Chance wäre

KIBIS Schleswig, Bildrechte KIBIS

Es erinnerte an die Zeit vor Corona. In lockerer Runde, zu der sich später auch der Chefarzt der Abteilung Neurologie der Helios Klinik, Herr PD Dr. med. Frederik Palm, gesellte, saß die GBS CIDP Selbsthilfe Schleswig-Holstein/Hamburg e.V. mit vielen Betroffenen in den Räumen der KIBIS Schleswig zusammen. Unbefangenes Plaudern war nach und auch schon während der Vorstellungsrunde angesagt. Hauptthemen waren die Schmerztherapie sowie auch das komplexe Thema: Was kann ich selbst tun?

Eine Betroffene berichtete über ihre Schmerzen und bemerkte dazu, dass sie auch stärkere Schmerzen ganz gut aushalten könne, ohne auf die verschriebenen Medikamente zugreifen zu müssen. Herr PD Dr. med. Palm erklärte warum das nicht immer so gut ist. Schmerz kann sich, ohne die entsprechende Behandlung, leicht verselbständigen und es entsteht daraus dann ein chronischer Schmerz, der sich nur schwer wieder reduzieren lässt. Mit Schmerzen will unser Körper darauf aufmerksam machen, dass etwas nicht stimmt. Reagiert man nicht darauf, kann die Gefahr einer chronischen Schmerzerkrankung bestehen. Generell sollte ein Schmerz nicht länger als drei bis sechs Monate andauern. Denn Schmerz, der länger andauert, hinterlässt Spuren im zentralen

Nervensystem. Die Nervenzellen werden empfindlicher und gewöhnen sich förmlich daran, massive Schmerzreaktionen auch bei anderen Reizen in Gang zu setzen. Das nennt man das sogenannte Schmerzgedächtnis. Der Schmerz wird dann vom Symptom zu einem eigenen Krankheitsbild. Ambulante Schmerztherapie oder auch eine stationäre Behandlung in einer Schmerzklinik können helfen, wenn es so weit gekommen ist.

PD Dr. med Palm

Die Gesundheitskompetenz der Patienten war ein weiteres Thema, mit dem wir uns an diesem Nachmittag befassten. Ein Betroffener berichtete dazu: „Als ich mir den Entlassungsbericht von meinem Neurologen erklären lassen wollte, erhielt ich zur Antwort: Wollen Sie Medizin studieren oder soll ich Ihnen helfen?“ Sicher eine Ausnahme, aber es zeigt, dass die Gesundheitskompetenz der Patienten oftmals auf der Strecke bleibt, auch weil die Ärzte für lange Erklärungen einfach keine Zeit haben. Laien-Patientenbriefe beispielsweise wären daher sicher eine gute Möglichkeit, die Patienten „mitzunehmen“ und ihnen durch eine leicht verständliche Übersetzung des „Fachchinesisch“ die Chance zu geben, mitzuarbeiten. Das ließe sich relativ einfach mittels einer entsprechenden Software umsetzen. Der G-BA, der Gemeinsame Bundesausschuss, befasst sich bereits mit der Umsetzung. Es wäre schön, wenn diese Idee bald Realität werden könnte.
Abschließend sprachen wir über das große Thema „Gesunde Ernährung“ und der Möglichkeit, den Vitamin-Spiegel kontrollieren zu lassen, um einen eventuellen Mangel an Vitamin B1 oder B12, Folsäure oder Vitamin D zu erkennen und zu beheben.

Zum Schluss erhielten wir ein großes Dankeschön und eine herzliche Einladung von PD Dr. med. Palm, die nächste Informationsveranstaltung in Schleswig in der Helios Klinik stattfinden zu lassen. Wir nehmen die Einladung dankend an und sagen „Auf bald“ im schönen Schleswig.

Patiententreffen, Wuppertal, 2. April 2022, Rainer Spahl

Untersuchung der Small-fiber-Pathologie mittels kornealer konfokaler Mikroskopie

OA Dr. Sturm

Auf Einladung von Dr. Dietrich Sturm konnte der Landesverband NRW am 02.04.2022 sein erstes Treffen im Agaplesion Bethesda Krankenhaus in Wuppertal abhalten. Durch die Einhaltung der strengen Hygiene-Vorschriften in der Klinik konnte das Treffen in Präsenz in der reservierten Cafeteria abgehalten werden.
Zuerst stellte uns Dr. Sturm das uns bis dahin unbekannte Krankenhaus und die neurologische Abteilung mit den angebotenen Leistungen vor.
Dr. Sturm hielt einen Vortrag unter dem Titel "Untersuchung der Small-fiber-Pathologie mittels kornealer konfokaler Mikroskopie bei immunvermittelten Neuropathien - Hilft uns das Auge in der Behandlung der CIDP?". Der Vortrag befasste sich mit der Therapiesteuerung der CIDP und der Frage, inwieweit die korneale Konfokalmikroskopie (CCM) dabei hilfreich sein kann. Dabei können reale dreidimensionale Bilder der Hornhaut des Augapfels aufgenommen werden. Mit Hilfe von Bildverarbeitungssoftware können die vielen Bilder unterschiedlicher Brennebenen zu einem neuen Bild mit großer Tiefenschärfe zusammengesetzt werden. Dies ermöglicht, die Betrachtung und Vermessung der Nerven im Auge. Im Auge gibt es ca. 16.000 Nerven/mm^2 und 1 – 2 Millionen Nervenendungen.

Mit der CCM konnte in der Längsrichtung verlaufenden (longitudinalen) Untersuchungen eine erhöhte Anzahl kornealer immunologischer Zellen nachgewiesen werden, die sich in einem Zeitraum von 18 Monaten verschlechterten.[1.] CCM zeigte in einem größeren Kollektiv einen Zusammenhang zwischen erhöhter Anzahl in der Hornhaut (korneal) befindlicher immunologischer Zellen und der klinischen Verschlechterung nach 3 Monaten. Dieser deutliche Trend ist auch ein Hinweis auf die Notwendigkeit einer Therapieeskalation.[2] Dr. Sturm

[1] Pitarokoili et al., 2019
[2] Motte et al, Sci Rep 2021

berichtete von den Ergebnissen der CCM und wies auf die Zusammenarbeit mit den Kliniken in Bochum hin.
Zusammenfassend kann gesagt werden:

- Die Hornhaut ist eines der am dichtesten innervierten Gewebe des Körpers.
- Die konfokale korneale Mikroskopie (CCM) stellt eine Methode für strukturelle Untersuchungen der Hornhaut dar.
- Sie ist eine risikoarme und nichtinvasive Methode mit schneller Durchführbarkeit und Wiederholbarkeit.
- CCM eignet sich als Verlaufsmarker einer Erholung der kleinen Nervenfasern, zum Beispiel bei der immunvermittelten Neuropathie.
- Die CCM kann in der kurzfristigen Verlaufsbeurteilung bei Patienten mit Immunneuropathien hilfreich sein.
- Erhöhte Zahlen kornealer immunologischer Zellen sollten Anlass sein, Patienten engmaschig zu überwachen, stellen aber keine alleinige Grundlage für eine Therapieeskalation dar.

Im Anschluss an den Vortrag bestand die Gelegenheit, weitere Fragen zur CCM zu besprechen. Auch wurden die persönlichen Probleme und Fragen der Teilnehmer beantwortet. Bei den Fragen zu Nahrungsergänzungsmitteln verwies Dr. Sturm auf die Propionat-Studie hin, welche in der Klinik für Neurologie des St. Josef-Hospitals in Bochum durchgeführt wird.

Wir danken Dr. Sturm für die freundliche Aufnahme in der Klinik, seinen gut vorgetragenen, informativen Vortrag und freuen uns auf eine baldige Wiederholung des Treffens.

Online-Patiententreffen, 5. April 2022, Hans Steinmassl

Langzeittherapie mit IVIG (Intravenöse Immunglobuline) und Umstellung von IVIG auf SCIG (Subkutane Immunglobuline)

PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili,

Auf Anregung unserer Referenten, Frau Dr. Pitarokoili, Geschäftsführende Oberärztin, Neurologische Universitätsklinik am St. Josef Hospital, Katholisches Klinikum Bochum gGmbH und Herr Prof. Dr. Yoon, Ärztlicher Direktor und Chefarzt Neurologie, Augusta-Kranken-Anstalt gGmbH, Hattingen, lag der Schwerpunkt unseres 29. Gesprächskreis auf der Thematik CIDP.

Frau Dr. Pitarokoili berichtete in einer Zusammenfassung über die Langzeittherapie mit IVIG. Ausschlaggebend ist die Beantwortung der Frage: Wie erkennen wir, dass ein Patient auf die Behandlung mit IVIG gut anspricht und Nebenwirkungen minimiert werden? (Siehe auch Leitlinien https://dgn.org/presse/pressemitteilungen/neue-ean-pns-leitlinie-zur-chronischen-inflammatorischen-demyelinisierenden-polyradikuloneuropathie-cidp/)

Nicht jeder sollte sofort mit Immunglobulinen behandelt werden. Patienten müssen zunächst gut charakterisiert werden, weil wir es mit verschiedenen Varianten von CIDP zu tun haben (siehe auch unser Flyer CIDP: Sensorische CIDP, Lewis-Sumner-Syndrom oder MADSAM, CIDP mit MGUS, Axonale Varianten). Zur Diagnostik kommen nicht nur Elektroneurographie, sondern auch Nervenultraschall (bei Schwellung der Nerven) ebenso wie MR-Neurographie oder auch eine Nervenbiopsie in Frage. Dabei geht es auch darum, die Wirksamkeit der Therapie mit Immunglobulinen zu beurteilen. Nicht zuletzt hat auch die Liquor-Untersuchung (Nervenwasseruntersuchung) Bedeutung.

Zur Therapie sagt die Leitlinie, dass bei unsicherer Lage ein Therapieversuch erfolgen muss. Dabei bedeutet eine Basistherapie die Gabe von Kortison, Immunglobulinen und für schwere Fälle Plasmapherese. Bei schlechtem Ansprechen kommen Therapien mit Azathioprin oder Rituximab in Frage. Bezogen auf die Langzeittherapie kann es sein, dass Immunglobuline weniger gut wirken und mit Kortison ergänzt werden müssen (das gilt auch umgekehrt), weil sich die CIDP verändern kann.

Anmerkung: In Bochum gibt es Auswertungen über ca. 15 Jahre hinweg, welche Patienten (mit unterschiedlichen CIDP-Varianten) von welcher Therapie am meisten profitiert haben. Z.B. sprechen Fälle von MADSAM, auch Lewis-Sumner-Syndrom genannt, nicht so gut auf die Therapie mit Immunglobulinen an (Immunglobulinpräparate wie z.B. Privigen, Gamunex, Octagam). An dieser Stelle geht es um Nebenwirkungen, auch in Kombination mit anderen Erkrankungen wie Diabetes, Nierenerkrankung oder Herzerkrankung.
Für CIDP-Patienten mit einer Behandlung mit Immunglobulinen stellt sich grundsätzlich die Frage: Bin ich stabil oder nicht bzw. brauche ich eine Veränderung der Therapie? Die Antwort auf die Frage ergibt sich aus einer halbjährlichen Untersuchung. Beispielsweise haben CIDP-Patienten mitunter trotz der Behandlung mit Immunglobulinen sehr starke Schmerzen und weitere Symptome wie Stimmungsschwankungen, Fatigue und Probleme mit der Lebensqualität. Weitere Frage: Sind auch die Entzündungsmarker im Blut in Ordnung? Muss die Therapie evtl. um Azathioprin (Immunsuppressiva) oder Rituximab (therapeutische Antikörper) erweitert werden?
Es gilt, an allgemeine Lebenseinflüsse (z.B. Stress) sowie andere Erkrankungen (z. B. Infekte oder Tumorerkrankungen) zu denken, die das Immunsystem mitbetreffen können und somit in der Folge die Immunglobuline nicht mehr ausreichend wirken.

In einer ersten Fragerunde konnte Frau Dr. Pitarokoili diverse Antworten geben, wobei erneut die individuellen Unterschiede zwischen einzelnen Betroffenen und zudem Schwankungen im speziellen Einzelfall deutlich wurden. Dies bezog sich vor allem auf die Zusammenhänge zwischen Dosierung, Zeitabständen und Wirkung der Immunglobuline.

Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon

Sehr bedenkenswert sind auch die grundsätzlichen Hinweise von Herrn Prof. Dr. Yoon zu den Fragen der Teilnehmer:
Bei chronischen Erkrankungen hat man gute und schlechte Phasen und es wäre ein Fehler, die biologischen Gegebenheiten wie in eine Formel einzusetzen. Für die individuellen Wahrnehmungen gibt es nicht immer eine Erklärung. Eine Erkrankung wie die CIDP verläuft niemals linear, verlässliche Gesetzmäßigkeiten sind kaum möglich. Dies zu erkennen und zu akzeptieren, kann

für die Patienten den schwankenden Verlauf der Erkrankung annehmbarer machen.

Die allererste Gabe von Immunglobulinen nach der Diagnose CIDP ist eine Besonderheit in Bezug auf die Wirkung. Es muss bedacht werden, dass die Erkrankung schon Monate vor der Diagnose - teils verborgen - aktiv war und nun die ersten Immunglobuline zunächst eine gewisse Stabilisierung erreichen müssen, bevor an eine wirkliche Besserung zu denken ist.
Frau Dr. Pitarokoili erwähnte auf eine Frage hin den Eigenbeitrag zur Verbesserung des Immunsystems, nämlich regelmäßigen Sport sowie die Ernährung. Grundsätzlich gilt: Wenig Fleisch, viel Gemüse und Obst. – Im St. Josef Hospital, Bochum, läuft jetzt seit Januar 2022 die erste Studie „Ernährung und CIDP, wie beeinflusst die Ernährung die CIDP?“ (60 Patienten, ein Jahr). Speziell geht es um die sogenannte Propionsäure (Fettsäure). Zitat: im Labor hat man gesehen, die Nerven sind „fitter“ unter Propionsäure. - Anmerkung: Bei MS-Patienten hat sich Proprionsäure positiv ausgewirkt, nun soll das im Rahmen einer Studie auch für CIDP überprüft werden.

Prof. Dr. Yoon übernahm es, Überlegungen zu „subkutanen Immunglobulinen“ darzustellen. 2009 gab es eine Studie, in der Patienten mit einer entzündlichen Neuropathie subkutan behandelt wurden. Diese bekamen die Hälfte der Ausgangsdosis der Immunglobuline (gegenüber der intravenösen Verabreichung). Das Scheitern der Studie warf die Frage auf, was passiert, wenn man die Patienten auf der gleichen Dosis Immunglobuline belässt? Das Ergebnis war: 4 von 10 Patienten blieben stabil. In einem Fall wurde mit einer Erhöhung der Dosis Stabilität erreicht.
Was geschieht, wenn man Immunglobuline intravenös gibt? Zu Beginn der Gabe, erreicht man einen relativ hohen Spiegel, der dann wieder abfällt. Erfahrungsgemäß verschlechtern sich die Patienten zwischen der zweiten und dritten Halbwertszeit. Die biologische Halbwertszeit bezieht sich auf Medikamente und bezeichnet die Zeit, in der die Hälfte des Wirkstoffs vom Körper ausgeschieden oder abgebaut wird. Studien zeigen, dass die Immunglobuline in der Dosis 1:1 intravenös zu subkutan wirksam sind. Fazit aus der Studienlage: Es lässt sich für eine Umstellung von intravenös auf subkutan ableiten, dass die Pause zwischen dem letzten IVIG-Tag und dem ersten subkutanen Tag so kurz wie möglich sein sollte.

Wie kann man also umstellen? Ein Beispiel: Nach der letzten IVIG, Beginn mit 25% von der errechneten IVIG-Menge in der ersten Woche. In der zweiten Woche 50% und in Woche drei die volle Dosis. - Hinweis: Keine Angst vor hohen Dosen.

Vorgehensweise von Prof. Dr. Yoon:
Nach der letzten IVIG wurde bereits in der Folgewoche (weniger als 5 Tage später) mit der Gabe des subkutanen Präparats begonnen.
Zahlenbeispiel: bei einem Körpergewicht von 100kg, Beginn der Behandlung mit durchschnittlich 25g (in 4 Wochen 25g pro Woche). Das bedeutet eine leicht überschwellige Dosierung zu Anfang, dies kann einen Abfall des Immunglobulinspiegels verhindern.

„Fallstricke und offene Fragen“ (Quelle: Folien, Prof.Dr.Yoon):

<u>Wer kommt überhaupt für eine subkutane Gabe in Frage?</u>
◦ Handfunktion?
◦ Dosislimitation/Körpergewicht?
◦ Verständnis/Handling: Was, wenn die Schulung nicht klappt?

<u>Wie stellt man die Therapie von IVIG auf SCIG um?</u>
• Pharmakokinetik (Erklärung: Die Pharmakokinetik beschreibt die Gesamtheit aller Prozesse, denen ein Arzneistoff im Körper unterliegt. Dazu gehört die Aufnahme, die Verteilung im Körper, der biochemische Um- und Abbau sowie die Ausscheidung des Arzneistoffes).

<u>Wann ist der richtige Zeitpunkt der Umstellung?</u>
• 3 oder 6 Monate nach IVIG Anfangsdosis?
• Dosisäquivalent?
• Hohe Einstiegsdosis?
• Dosistitration von unten? (Erklärung: langsame, stufenweise Anpassung der Dosis eines Arzneimittels)

<u>Empfehlungen:</u>
1. Stand heute: Erhaltungstherapie, also immer nach IVIG Vorbehandlung
2. Dosisäquivalenter Anfang 1:1!
3. Start direkt, also Folgewoche nach IVIG
4. Mindestens 3 Monate IVIG, sogar bis zu 6 Monate

Ganz wichtig: Klinische Kontrolle durch einen CIDP-erfahrenen Arzt

In einem dritten Abschnitt des 29. GK berichtete Frau List von ihren Erfahrungen mit der Umstellung auf SCIG (siehe auch: „Selten bis es Dich trifft CIDP, GBS und viel mehr“, Herausgeber: Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.).
Zusammenfassung: 2002 begannen die ersten Symptome (Schmerz, Taubheit, leichte motorische Ausfälle, Fußheberschwäche). 2005 Diagnose: CIDP. Immunglobulingabe mit sofortiger positiver Reaktion, Kortison wirkte nur in hohen Dosen. 80g Immunglobuline alle 6 Wochen intravenös (verbunden mit Kopfschmerz, 3-4 Tage Migräne). Erst ging es 2-3 Wochen gut, dann kam es zu einer Verschlechterung und die letzten 2 Wochen vor der nächsten Immunglobulingabe waren quälend. Vorschlag in Tübingen: Umstellung auf subkutan (erste Patientin in T.).
Einweisung von Fa. Behring. Übereinstimmend mit den Ausführungen von Prof. Dr. Yoon, erfolgte die erste subkutane Anwendung möglichst schnell nach der IVIG. Zunächst war die SCIG-Dosis zu niedrig (was Verschlechterung zur Folge hatte). Nach 2 Monaten mit IVIG wieder SCIG aber mit erhöhter Dosis. Im ersten Jahr mit SCIG wurden alle 3 Monate zusätzlich 40g IVIG gegeben. Erfolgreich! Keine Beschwerden, Sport wieder möglich. Von 2010 an, kontinuierliche Aufwärtsentwicklung. In der Folge regelmäßig jeden Monat 100g Hizentra verteilt auf mehrere Gaben. Inzwischen wurde die Dosis zunächst auf 80g Hizentra reduziert, nach Verschlechterung kam es wieder zu einer Erhöhung auf 90g. Damit sind sportliche Aktivitäten möglich. Das Handling mit der Pumpe wurde als einfach dargestellt (für 10 g ca. 1,5 Std.). Man wird geschult und sammelt Erfahrung. Es wird über die Zeit immer einfacher. Es finden regelmäßige Kontrollen im Krankenhaus statt. Vor Urlauben in Regionen mit 30 Grad erhält sie zusätzlich eine intravenöse Gabe von 60g (reicht für 2 Wochen, bedeutet: keinen Vorrat mitnehmen, weil IG nur bis 25 Grad haltbar ist). - Nach Einschätzung von Prof. Dr. Yoon ist eine enge Verzahnung von Klinik und Krankenkasse zwingend, gerade auch für langfristige Behandlungen.

Nicht nur interessant, sondern auch sehr wichtig für alle, die Immunglobuline brauchen: Lieferengpässe bei der Versorgung mit Immunglobulinen.
Ein Interview aus der WirtschaftsWoche:
https://www.wiwo.de/unternehmen/mittelstand/lieferengpaesse-bei-medikamenten-warumgibt-es-zu-wenig-blutpraeparate-herr-hoheisel/27643604.html

Unser Dank gilt Frau Dr. Pitarokoili und Herrn Prof. Dr. Yoon für ihre höchst informativen Vorträge und die Beantwortung von Fragen aus dem Kreis von insgesamt 48 Teilnehmern.
Ferner danken wir Frau List für ihren sehr anschaulichen Erfahrungsbericht und Felix Burger für seine Rolle als „Host“.
Mit den besten Grüßen aus der Kurpfalz
und … bleiben Sie auch im Sommer 2022 gesund und virenfrei!
Hans Steinmassl

Patiententreffen, KISS Hamburg-Altona, 5. April 2022, S. Nett und M. Modick

Chance Rehabilitation – Der SE-Atlas – Die Welt braucht mehr Plasma

Während anderswo die Corona-Maßnahmen weitestgehend wegfielen, gab es für die Hamburgerinnen und Hamburger als Hotspot-Stadt in Innenräumen noch viel Altbekanntes: So mussten auch wir in den Räumen der KISS Hamburg-Altona weiter eine FFP2-Maske tragen. Dieser Umstand hinderte uns aber in keiner Weise daran, uns lebhaft über viele Themen rund um die autoimmunentzündlichen Neuropathien auszutauschen. Schwerpunkt waren an diesem Nachmittag die Rehabilitation und die Zentren für seltene Erkrankungen sowie der immer noch bestehende Mangel an Immunglobulinen.

Das Leben verläuft nicht immer so, wie wir es uns vorstellen. Plötzlich treten Krankheiten auf, mit denen wir nun so gar nicht gerechnet haben. So, wie auch bei unseren Gästen. Während einer der Besucher mit einer ganz frischen Diagnose „CIDP“ unseren Rat benötigte, war auch ein GBS Betroffener (2019 erkrankt) mit leichteren Restdefiziten unter den Interessierten. Beiden empfahlen wir unbedingt eine neurologische Rehabilitation zu beantragen. Denn in beiden Fällen kann sie viele Fortschritte bringen und das eben auf jeden Fall auch noch Jahre nach der akuten Erkrankung. Doch generell gilt: Je früher eine gezielte Therapie beginnt, desto höher sind die Chancen auf eine weitgehende Besserung der Schädigungen im neurologischen Bereich.

Auch die Frage nach einem niedergelassenen Neurologen, der sich gut mit GBS oder CIDP auskennt, wird uns immer wieder gestellt und ist nicht einfach zu beantworten. Im vergangenen Jahr haben wir alle niedergelassenen

Neurologen bundesweit angeschrieben und auf unsere Selbsthilfeorganisation aufmerksam gemacht. Trotzdem sind die autoimmun-entzündlichen Neuropathien sehr seltene Erkrankungen, die so mancher niedergelassene Neurologe eben nur sehr selten zu Gesicht bekommt. Daher werden wir auch in Zukunft auf eine gute Kommunikation zwischen den niedergelassenen Praxen und unserer Selbsthilfeorganisation setzen und in regelmäßigen Abständen über die Erkrankungen informieren. Dieses Thema brachte uns im weiteren Verlauf auf die Zentren für „Seltene Erkrankungen“, von denen es im Bundesgebiet mittlerweile einige gibt. Zentren für Seltene Erkrankungen sind fachübergreifende Einrichtungen. Sie setzen sich zum Ziel, die medizinische Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern, indem sie Patientinnen und Patienten, Behandelnde sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler vernetzt. Auf der folgenden Seite des SE-Atlas finden Sie Zentren für seltene Erkrankungen in Ihrer Nähe:
https://www.se-atlas.de/

Weiter ging es in unserer Gesprächsrunde mit dem Thema „Mangel an Immunglobulinen“. Ein Betroffener berichtete, dass er erst mal in die Warteschleife geschickt wurde. Damit ist er leider kein Einzelfall. Tatsache ist, dass immer weniger Plasma gespendet wird, aber die Nachfrage danach wächst. Besonders kritisch ist die Lage leider bei den Immunglobulinen. Auf diese sind Patientinnen und Patienten mit GBS oder CIDP jedoch dringend angewiesen. Das Problem: In den vergangenen Jahren ist der Bedarf an Plasma um acht Prozent gestiegen, aber durch die Corona-Pandemie ist die Bereitschaft zur Plasmaspende um 20 Prozent zurück gegangen. Unserem Gast in der KISS Hamburg-Altona empfahlen wir, hartnäckig auf eine Behandlung mit Immunglobulinen zu bestehen. Wir von der GBS CIDP Selbsthilfe machen derweil unvermindert und mit voller Kraft mit unserer Plasmaspende-Kampagne weiter, um möglichst viele Menschen aufzurütteln und für dieses Thema zu sensibilisieren, damit sie letztendlich freudig Blutplasma spenden.

Nach zwei Stunden des regen Austauschs verabschiedeten wir uns voneinander, bedankten uns bei den Mitarbeiterinnen der KISS Hamburg-Altona und freuen uns auf ein Wiedersehen im Oktober.

Patiententreffen, Siegen, 29. April 2022, Rainer Spahl

Siegener Patiententreffen

Am 29. April 2022 hatte wieder die Ortsgruppe Siegen unter der Leitung von Boris Wißmann zu einem Patiententreffen eingeladen. Das Treffen fand im Schulungsraum des DRK – Rotes Kreuz Kreisverband Siegen – Wittgenstein statt. Für das leibliche Wohl hatte seine Frau Annette gesorgt. Der Raum ist optimal mit allen erforderlichen technischen Hilfsmitteln für ein Patiententreffen ausgestattet.

Es fand ein reger Gedanken- und Erfahrungsaustausch statt. Es wurde vorrangig über die Erkrankung GBS gesprochen, da die meisten Teilnehmer der Veranstaltung von dieser Erkrankung betroffen waren. Die weiter notwendige Therapie und die Wahl der optimalen Rehabilitationsklinik wurden diskutiert. Ein Schwerpunkt der Diskussion waren auch Fragen zu Anstellungsverhältnissen unter den Bedingungen von Beeinträchtigungen durch die Erkrankung oder den Folgen der Erkrankungen mit GBS oder CIDP.

Das nächste Treffen der Ortsgruppe Siegen ist geplant für den 09. September, ebenfalls in den Räumen des DRK Kreisverbandes Siegen.

Patiententreffen, Celle und Hannover, April 2022, S. Nett und M. Modick

2 Städte – ein Thema: Autoimmun-entzündliche Neuropathien im Fokus

Schlag auf Schlag lieferten wir in der 16. Kalenderwoche 2022 zwei Gesprächskreise in den Städten Celle und Hannover ab. Während uns in Celle freundlicherweise ein Raum des DRK Ortsvereins zur Verfügung stand, waren wir in Hannover bereits zum dritten Mal im Stadtteilzentrum Krokus zu Gast und überzogen, beinahe wie in den besten Zeiten von „Wetten, dass…?“. Denn wir hatten eine Vielzahl wichtiger Themen in der Diskussion. Von der Immunadsorption über GBS nach Impfung, bis hin zur subkutanen Gabe von Immunglobulinen und dem zurzeit damit verbundenen Lieferengpass, der Rehabilitation,
der langfristigen Heilmittelverordnung und Erwerbsminderung - es war viel zu fragen, berichten und zu klären. Und es stellte sich schnell heraus, da waren eine Vielzahl Experten in eigener Sache anwesend. Das spornt uns an, macht noch mehr Lust auf unsere ehrenamtliche Aufgabe und vermittelte uns auch, dass unsere Arbeit geschätzt und anerkannt wird. Das nächste Patiententreffen wird nicht lange auf sich warten lassen, „Wetten, dass…?“ Wir freuen uns darauf.

Immunadsorption:
„Für Patienten, die an schweren Formen von Autoimmunerkrankungen unter Beteiligung von Antikörpern leiden, und bei denen herkömmliche Therapien nicht oder nur in unzureichendem Maße wirken, kann die Immunadsorption eine Therapieoption sein. Bei der Immunadsorption werden Autoantikörper entfernt und der Patient erhält sein eigenes, gereinigtes Plasma zurück.“ Das ist auf der Startseite des Apherese Forschungsinstituts (AFI) zu lesen. Hier gibt es mehr Informationen:
https://gbs-selbsthilfe.org/2021/12/06/entzuendliche-neuropathien-wann-kommt-die-apherese-ins-spiel/

Langfristige Heilmittelverordnung:
„Erleichterung bei der Verordnung von Therapien“
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 Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat ab Juli 2021 neben der CIDP auch das

Guillain-Barré-Syndrom GBS) in die Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf aufgenommen. Hier der Link dazu:
https://gbs-selbsthilfe.org/2021/06/30/langfristiger-heilmittelbedarf-bei-gbs-festgelegt/

Erwerbsminderung:
Es kommt auf das Gutachten an! Das Gutachten zur Erwerbsminderungsrente durch den medizinischen Gutachter entscheidet häufig über den Anspruch auf eine Rente wegen Krankheit. Auf der folgenden Website erfahren Sie, wie Sie sich auf diesen Termin vorbereiten können:
https://www.sovd-sh.de/aktuelles/meldung/erwerbsminderungsrente-das-koennen-sie-tun-damit-der-gutachter-die-rente-befuerwortet

Patiententreffen, Göttingen und Emden, Mai 2022, S. Nett und M. Modick

Vom Süden Niedersachsens nach Ostfriesland

In Göttingen, beim DRK Ortsverein, gesellte sich Steffen Schubert zu uns, der sicher schon einigen unserer Mitglieder bekannt ist. Erfreulicherweise wird er zukünftig im Großraum Göttingen als Ansprechpartner für uns zur Verfügung stehen und dort auch die bevorstehenden Patiententreffen und Informationsveranstaltungen organisieren und moderieren. Recht herzlichen Dank für das Angebot, das wir sehr gerne angenommen haben.

In Göttingen war an diesem Nachmittag GBS und die Rehabilitation nach überstandener Erkrankung ein Schwerpunkt unseres Treffens. Steffen Schubert berichtete über seine drei Jahre zurückliegende GBS-Erkrankung und seinen Weg zurück ins Leben. Dabei betonte er immer wieder, wie wichtig es ist, kritisch zu bleiben, das Mögliche an Therapien zu fordern und auf keinen Fall zu früh zu resignieren. Therapie ist auch nach längerer Zeit sinnvoll. Studien konnten zeigen, dass sich der Zustand noch nach mehr als 5 Jahren verbessern kann. Eines kristallisierte sich im Gespräch auf jeden Fall deutlich heraus: Menschen mit überstandenem GBS müssen nicht nur mit der Diagnose umgehen lernen, sondern auch komplexe Entscheidungen zu Therapien, Lebensstil und Lebensplanung treffen. Hierfür können auch Erfahrungsberichte anderer Betroffener sowie unser umfangreiches Informationsmaterial eine nützliche Hilfe darstellen.

In Emden, im Bistro der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (KISS), waren es fast ausschließlich die chronischen Neuropathien, mit denen wir uns auseinandersetzten. Hier ging es um Medikamente wie Gabapentin und Pregabalin sowie deren Nebenwirkungen und eventuelle Alternativen dazu. Wir diskutierten lebhaft die Themen Ernährung und Bewegung und die Möglichkeiten bei der Behandlung von Nervenschmerzen. Auch eine stationäre Behandlung in einer Schmerzklinik kommt dabei in Frage. Um dort aufgenommen zu werden, müssen die Schmerzen länger als sechs Monate bestehen und das Leben des Betroffenen schwer beeinträchtigen. Solch eine Schmerztherapie versucht das Gesundheitsverhalten zu stärken, das Krankheitsverhalten günstig zu beeinflussen und einen angemessenen Umgang mit dem Schmerz zu vermitteln. Darüber hinaus wird angestrebt, die Aktivität des Patienten zu verstärken, seine körperliche Ausdauer und Belastbarkeit zu verbessern und zugleich das Schon- und Ruheverhalten abzubauen. Zu den Therapiezielen zählt außerdem das Erlernen schmerzreduzierender Strategien, etwa durch den Einsatz von Entspannungsverfahren wie progressive Relaxation oder EMG-Feedback. Zudem werden in den Programmen die Verringerung von Schmerzmitteln auf das mögliche Minimum, die Umsetzung in den Alltag und die Wiederherstellung häuslicher, beruflicher und sozialer Aktivitäten angestrebt. Die Patienten erhalten Informationen über den chronischen Schmerz, beispielsweise in Form von schriftlichen Materialien, Vorträgen und Videofilmen. Sie werden angeleitet, neue Strategien und Denkweisen zu entdecken und Alternativen zu erarbeiten. Darüber hinaus erlernen sie Techniken, mit denen sie das Schmerzerleben direkt beeinflussen können, etwa Ablenkung, kognitive Umstrukturierung und imaginative Verfahren. Imaginative Verfahren führen bestimmte mentale Vorstellungen herbei, die Empfindungen auslösen und Zustände der Entspannung erzeugen.

Abschließend rieten wir einer Dame mit einer unklaren Diagnose, aber dem Verdacht auf CIDP, am Ball zu bleiben und eventuell ein Zentrum für seltene Erkrankungen aufzusuchen, um eine gesicherte Diagnose zu erhalten.

Wir hoffen ein wenig weitergeholfen zu haben und freuen uns auf die nächsten Zusammenkünfte.

Messe Leipzig, 24. bis 26. März 2022, D. Campa, M. Modick und S. Sambasile

Therapiemesse Leipzig
Mit vollgeladenem Wagen hin und leer zurück

„Die therapie LEIPZIG 2022 hat gezeigt: Die Branche braucht die persönliche Begegnung vor Ort auf der Messe. Die positive Stimmung und Lebendigkeit in der Messehalle waren deutlich spürbar. 13.400 Fachbesucher strömten auf die Leipziger Messe und 307 Aussteller aus 14 Ländern präsentierten ihre Produktinnovationen und Branchentrends.“ Das Statement der Veranstalter kann unser Messeteam nur bestätigen.

Dieter Campa berichtet: „Am 23.03.2022 fuhr ich mit einem bis unters Dach vollgeladenen Wagen zur therapie Leipzig. Ich war mir sicher, dass es ausreichen würde und ich einige Dinge wieder mit nach Bochum nehmen müsste. Das es anders kommen würde, wusste ich zu diesem Zeitpunkt noch nicht.“

Am 24.03.2022, pünktlich um 09.00 Uhr begann die Messe und die ersten Besucher fanden unseren Stand. Da die Messe auf Ergo und Physiotherapeuten ausgerichtet war, fanden wir Gesprächspartner mit Fachkenntnissen. Doch viele sagten: GBS, CIDP habe ich zwar schon gehört, weiß aber nicht viel darüber. Hier setzte unsere Information ein. Wir hatten am Stand unseren Film über das CIDP in Dauerschleife laufen. Das wurde sehr gut angenommen. Am Abend hatten wir 153 Gespräche gezählt.

Der zweite Tag sollte den vorherigen Tag noch übertreffen. Auch hier fand unser Film sehr großen Anklang, Mitarbeitende aus zwei großen Zentren für Physiotherapie hatten großes Interesse an unserem Informationsmaterial und unserer Arbeit. Das Material wurde gerne mitgenommen. Eine Zusammenarbeit wurde vereinbart. Am Ende des Tages hatten wir 221 Gespräche geführt. Wir waren zwar erschöpft, aber auch glücklich über unseren Erfolg.

Der letzte Tag war etwas ruhiger. Es kamen nur noch 73 Besucher. Aber auch an diesem Tag bildeten sich Trauben von Interessenten an unserem Stand. Wir hatten kein Informationsmaterial mehr und mussten einige Besucher bitten, sich die Unterlagen von unserer Bundesgeschäftsstelle zusenden zu lassen.

Wir haben in Leipzig insgesamt 447 längere Gespräche geführt. Noch viel mehr Besucher haben unseren Stand und die Filme gesehen. Es freut uns sehr,

unsere seltene Erkrankung den Menschen näher zu bringen, die wichtig für uns sind. Gerade die vielen, die zurzeit noch in Ausbildung sind, haben durch unsere Arbeit GBS und CIDP jetzt „im Kopf“.

Blutspende kenne ich!

Plasmaspende,
was ist das?

Parlamentarische Initiative Plasmapräparate, 29. April 2022, Gabi Faust

Bundestagsabgeordnete starten die Parlamentarische Initiative Plasma und Plasmapräparate

Am 29.4.2022 wurde die Parlamentarische Initiative Plasma und Plasmapräparate und die Hintergründe zu Blutplasma und Plasmaprodukten in einer Bundespressekonferenz vorgestellt. Martina Stamm-Fibich, MdB und Dr. Günter Krings, MdB, sind die Initiatoren. Gemeinsam mit Prof. Volker Wahn, Klinischer Immunologe & Sprecher des Ärztenetzwerkes FIND-ID, sprachen die VertreterInnen der Selbsthilfeorganisationen Christian Schepperle, Interessengemeinschaft Hämophiler e.V. (IGH), Andrea Maier-Neuner, Deutsche Selbsthilfe Angeborene Immundefekte e.V. (dsai e.V.) und unsere Bundesvorsitzende Gabi Faust über unseren Bedarf an Plasmaprodukten und die Versorgungsprobleme. Sándor Tóth, Director Public Affairs Europe der Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA)[3] ergänzte die Darstellung aus der Sicht der Unternehmen.

Die Aufzeichnung der Pressekonferenz finden Sie auf YouTube: https://www.youtube.com/watch?v=vBDoy59AjD8&t=52s

Auszug aus der Resolution:
Die Parlamentarische Initiative Plasma und Plasmapräparate fordert daher:
(1) Bessere Rahmenbedingungen für die Plasmaspende
(a) Aktualisierung der Spenderauswahlkriterien
(b) Anpassung der dauerhaften Anwesenheitsobliegenheit für Ärztinnen und Ärzte während der Plasmaspende

[3] Die Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA) Deutschland ist die Interessenvertretung der privaten Hersteller von plasmatischen Arzneimitteln und deren rekombinanter Analoga

(c) Bundesweite Kampagne für die Plasmaspende
(2) Neuausrichtung der Distributions- und Bereitstellungsbedingungen
(a) Keine Substitution von Plasmapräparaten auf Apothekenebene
(b) Keine Förderung von Parallelimporten
(c) Keine Rabattverträge für Plasmapräparate (wie bei Impfstoffen)

Die Resolution finden Sie auf unseren Internetseiten.

Kennen Sie Abgeordnete des Bundestages? Sprechen Sie diese an. Machen Sie auf die Versorgungsengpässe aufmerksam! Verteilen Sie unsere Faltblätter oder Postkarten.

Sabine Nett, 23. März 2022, Zoom-Meeting der BAG Selbsthilfe

Haben Sie schon eine DiGA auf Rezept oder sind Sie noch skeptisch?

Können Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) oder Gesundheitsapps die Versorgung im Gesundheitswesen bereits positiv beeinflussen? Den meisten Menschen in Deutschland sind diese digitalen Gesundheitsanwendungen noch fremd und es gibt zahlreiche Fragen dazu. Die Umfrage unter den Teilnehmern am Ende des Meetings fiel auf jeden Fall besser aus als einige Wochen zuvor: Rund die Hälfte der Befragten hat sich in den letzten Monaten in den jeweiligen Selbsthilfeorganisationen mit DiGA beschäftigt und einige haben eine solche bereits ausprobiert. Die digitalen Gesundheitsanwendungen bieten in einigen Bereichen eine gute Unterstützung. Der behandelnde Arzt kann sie auf Rezept

verordnen oder man kann eine DiGA bei entsprechender Diagnose gleich bei der jeweiligen Krankenkasse beantragen.

Doch nur vier Prozent aller Ärzte haben bislang Rezepte für Digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) ausgestellt. Am häufigsten verschrieben wurden Apps gegen Rückenschmerzen, Tinnitus und Migräne. Frauen nutzen die Gesundheitsanwendungen deutlich häufiger als Männer. Das Durchschnittsalter der DiGA-Nutzer liegt bei 45,5 Jahren.

Während der Veranstaltung wurde uns die DiGA „Somnia“ nähergebracht, die unterstützend bei Schlafstörungen (Insomnie) helfen soll. Sie ist eine der Anwendungen, die Sie auf den Seiten des BfArM (Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte) finden können. Die dort gelisteten Digitalen Gesundheitsanwendungen sind geprüft und die Kosten werden von den Krankenkassen erstattet, wenn ein Rezept und eine Diagnose vorliegt, die den Einsatz rechtfertigt. Mittlerweile erhalten die verordnenden Ärzte und Psychotherapeuten auch eine Vergütung für das Auslesen der Werte, die eventuell in der App gespeichert worden sind, und für die Nachbesprechung. Nur dann, wenn Sie mittels eines bestimmten Codes die Erlaubnis geben, kann der Arzt Einblick in die gespeicherten Daten nehmen. Der Datenschutz wird also sehr wichtig genommen.

Auch in der Neurologie sind DiGAs auf dem Vormarsch und können die traditionelle klinische Praxis sinnvoll ergänzen. Mobile Apps zur Einhaltung eines gesunden Lebensstils und zur Steigerung der Adhärenz einer verordneten medikamentösen Therapie sind bereits verfügbar, aber auch vor allem im Bereich Rehabilitation machen digitale Gesundheitsanwendungen (DiGAs) in Zukunft Sinn.

Aktuelle Forschungsaktivitäten aus Italien weisen auf ein großes Potenzial von Virtual-Reality-basierten Interventionen hin, beispielsweise für Patienten mit motorischen Beeinträchtigungen (u.a. Gleichgewichtsstörungen und Gangstörungen). Videospiel-basierte Ansätze werden bei Patienten mit Morbus Parkinson und Multipler Sklerose erforscht. Getestet werden derzeit auch Virtual-Reality-basierte Interventionen, die Alltagssituationen visualisieren, zum Beispiel für das Training des Einkaufs im Supermarkt. Interventionen in 3D werden zukünftig für Rehabilitationsansätze zur Verbesserung der Propriozeption und Koordination mit sensomotorischen Trainingsprogrammen an Bedeutung gewinnen.

Auf den Seiten des BfArM finden Sie die derzeit verfügbaren DiGAs und Antworten auf die folgenden Fragen:
„Was ist eine DiGA?“
„Wie kommt die DiGA ins Verzeichnis?“
„Was hat das BfArM geprüft, worauf kann ich mich verlassen?“
„Wie kann ich mir eine DiGA verschreiben lassen?“
„Wie erhalte ich dann meine DiGA?“ und vieles mehr.

Übrigens:
Das digitale Informationsportal zu Gesundheits-Apps ist jetzt für alle Interessierten geöffnet. Ab sofort haben alle User die Möglichkeit, nach sämtlichen in App-Stores gehosteten Gesundheits-Apps und DiGA zu recherchieren sowie sich über verwandte Themen und Funktionen der jeweiligen Anwendung zu informieren: https://www.kvappradar.de/

Schauen Sie also selbst und finden Sie den für Ihre Bedürfnisse passenden „digitalen Gesundheitshelfer“. Hier geht es zur Seite: https://diga.bfarm.de/de

Quelle:
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/132800/DiGAs-in-der-Neurologie-auf-dem-Vormarsch?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Bundesvorstand

„Elektronische Patientenakte“ – Immer noch Hürden und Skepsis

Es gibt keine Werbung für sie, ihr Nutzen wird nicht umfangreich genug kommuniziert, das System sei generell viel zu kompliziert für die meisten Patienten und es fehlt immer noch die Rechtssicherheit. Diese und andere Argumente hört man immer wieder im Zusammenhang mit der ePA. Die „Elektronische Patientenakte“ kann also immer noch nicht überzeugen. Nun soll es nach der parlamentarischen Sommerpause vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) eine neue Strategie geben, um die Digitalisierung im Gesundheitswesen in Schwung zu bekommen. Dazu gehört unter anderem, dass ein Digitalisierungsgroßprojekt wie die elektronische Patientenakte (ePA) oder das elektronische Rezept (e-Rezept) endlich auf den Weg gebracht werden.

Von den Krankenhäusern bis hin zu den Gesundheitsämtern hat die Coronapandemie dem Gesundheitswesen einen Digitalisierungsschub gegeben. Auch in der Bevölkerung ist das Thema nun angekommen, zum Beispiel über die

Corona-Warn-App, über Impf-, Test- und Genesenenzertifikate. Viele haben zum ersten Mal selbst einen QR-Code genutzt. Die elektronische Patientenakte (ePA) ist jedoch die Kernanwendung. Sie ist mittlerweile auch großflächig verfügbar. Doch das Durchstarten will einfach nicht gelingen. Rund 453000 „Elektronische Patientenakten“ gibt es laut gematik momentan. Wächst die ePA in der Geschwindigkeit weiter, wie es in den letzten Monaten der Fall war, kann man in etwa 200 Jahren damit rechnen, dass sie flächendeckend verwendet wird. Es fehlt leider noch an den richtigen Maßnahmen, um die ePA fest in der Versorgung zu verankern.

Meldung im Handelsblatt / Digital Health vom 10.02.2022

TK weit vorne bei elektronischer Patientenakte

Erst rund 380.000 Deutsche haben eine elektronische Patientenakte (ePA), rund 260.000 entfallen alleine auf die Techniker-Krankenkasse. Sie startete früher als Mitbewerber.

Gabi Faust

Die elektronische Patientenakte (ePA) – ein Erfahrungsbericht – Teil 2

Nach 18 Tagen erhalte ich meine neue Gesundheitskarte und starte noch einmal den Registrierungsprozess. Es wäre also besser, vorher eine NFC-fähige Gesundheitskarte zu bestellen.
Nachdem ich einen sechsstelligen Code für die App festgelegt habe, werde ich wieder ausgebremst. Bei meiner Kasse muss ich nun erst einen Freigabecode bestellen. Lassen Sie sich nicht abschrecken. Bei den meisten Krankenkassen funktioniert das besser. Ein freundlicher Mitarbeiter der Krankenkasse hat das Problem mit der Identifikation schnell bearbeitet. Einen Tag später erhielt ich den notwendigen Ident-Code.
Nach den üblichen Abfragen, Datenschutzhinweise, Nutzungsbedingungen etc. muss man bestätigen, konnte ich starten. Ich lege als besonderen Schutz meiner Akte, aus der Auswahl Code, Fingerabdruck oder Gesichtserkennung, den Fingerabdruck fest.
Danach entscheide ich, dass ich ohne die Registrierung per Gesundheitskarte damit arbeiten möchte. Ich erhalte daraufhin eine Mail, nach der Bestätigung

der Mail ist die ePA freigeschaltet. Nun sehe ich die Akte auf meinem Smartphone.

Tipp! Beginnen Sie mit der Vergabe von Berechtigungen.

In der Übersicht, manchmal heißt es auch Überblick, sieht man die Bereiche „Dokumente und Berechtigungen“ oder auch „Freigabe“ genannt. Da Sie bei jeder Datei entscheiden können, wer die Berechtigung zur Ansicht erhält, macht es Sinn, zuerst anzugeben, wer Berechtigungen erhält. Sie können wählen welcher Arzt, welche Klinik oder Apotheke welche Dokumente lesen darf. Ich möchte nun meiner Neurologin, meiner Hausärztin und meinem Apotheker die Berechtigung erteilen. Unter dem Punkt „Berechtigungen“ komme ich mit Klick auf + hinzufügen zu einem Suchfenster. Mit Eingabe des Namens und der Stadt findet das System die Neurologin. Bei der Gemeinschaftspraxis der Hausärzte wird es schwieriger. Ich gebe die Adresse ein. Pech, in dem Haus sind viele Ärzte. Mit der Betriebsnummer des Arztes funktioniert es. Schauen Sie auf ein Rezept, die Nummer ist immer Teil des Arztstempels.

Ich lege fest, bis wann die Berechtigung besteht. Diese kann für eine kurze Zeit vergeben werden. Eine Berechtigung für einen Tag vergebe ich zum Beispiel, wenn ich einen Termin im Krankenhaus habe. Die zeitlich unbegrenzte Berechtigung gebe ich dem Hausärzteteam.

Nun differenziere ich die Leseberechtigung. Die Ärzte erhalten Freigabe für die Kategorien „medizinische Fachgebiete“ und „medizinische Dokumente“. Sie können dann die Berichte der Kolleginnen und Kollegen lesen. Es ist wichtig, die Kategorie „Dokumente von mir“ freizugeben. Alle alten Arztbriefe, die ich hochlade, werden in dieser Kategorie zu finden sein. Ich kann alle freigeben oder eine Auswahl treffen. Einfach wäre hier, alle freizugeben und später einzelne Dokumente zu sperren.

Hinzufügen der Dokumente

Später werden die Arztbriefe automatisch in der Praxis und Klinik in meine ePA geladen. Um alte Dokumente nicht mehr im Aktenordner tragen zu müssen, werde ich diese hochladen. Das geht im Bereich Dokumente mit + hinzufügen. Ich kann wählen:

aus Datei
aus Fotos
oder über die Kamera hinzufügen.

Ich kann Dokumente, die in meinem Smartphone gespeichert sind, in die ePA übertragen oder aus der Cloud Dokumente einfügen. Mit der Kamera meines Smartphones kann ich Dokumente scannen. Das macht nur Sinn, bei einseitigen Dokumenten. Ich wähle laden einer Datei und kann einen Titel vergeben. Dieser Titel kann später nicht

geändert werden. Wie bei jeder Ablage ist auch im virtuellen Bereich die Ordnung wichtig. Der Titel hilft dabei. Ich gebe also die Jahreszahl und die Klinik an. So gebe ich meiner Erstdiagnose den Titel Jahr Uniklinik Ort. Ich kann noch die Diagnose dazu setzen.
Ich kann bei Art des Dokuments Arztbericht und bei Typ des Dokuments Befundbericht wählen. Aber für spätere Filteroptionen hat dies keine Wirkung. Alle Dokumente, die ich hochlade, sind in der Kategorie „Dokumente von mir“ zu finden. Sortiert wird nach Erstellungsdatum.

Den Erstellungszeitpunkt kann ich mühsam beim Hochladen einstellen. Vielleicht geht dies am PC einfacher. Darüber werde ich in der nächsten Ausgabe schreiben.
Die Eingabe eines Kommentars ist möglich.
Den Autor des Dokuments kann ich hinzufügen. In der Übersicht der Dokumente wird dieser Autor angezeigt. Wenn Sie also im Jahr 2005 von Arzt A die Verdachtsdiagnose erhielten und im selben Jahr von Arzt B die Diagnose bestätigt wurde, hilft die Autorenschaft beim späteren Suchen.
Nun kann ich noch die Vertraulichkeit definieren und sehe, wer Zugriff hat. Dokumente, die ich als privat definiere, kann niemand einsehen. Vertraulich definierte Dokumente können nur von den Berechtigten mit dieser Freigabestufe eingesehen werden.

Im Überblick sehe ich nun die Jahre und die Dokumente sortiert über den Krankheitsverlauf. Ich kann einzelne Dokumente anklicken, die Vertraulichkeit ändern, die Zugriffsrechte verwalten. Die Details, die ich beim Hochladen festlegte, ansehen und das Dokument löschen.

Die App mag keine langen Pausen. Wenn Sie einige Minuten nach Unterlagen suchen, müssen Sie Sich neu anmelden.

Tipp! Richten Sie vorher am PC einen Ordner ein, der Ihre Dokumente enthält. Die einheitliche Bezeichnung der Dokumente hilft.

Bilder: gematik GmbH

Für Sie gelesen, Sabine Nett

Corona rückt das Chronische Fatigue Syndrom in den Fokus

Neuste Forschungen zeigen autoimmun-vermittelte Störungen des autonomen Nervensystems bei Long-COVID auf.

Viele der Long-COVID-Symptome können nicht durch direkte virale Schädigung erklärt werden. Neuste Forschungen zeigen: Ähnlich wie bei chronischem Fatigue-Syndrom und Fibromyalgie spielen wohl Autoimmun-vermittelte Störungen des autonomen Nervensystems eine wichtige Rolle in der Krankheitsentstehung. Dabei sind unter anderem besonders Symptome wie chronische Fatigue, kognitive Beeinträchtigung und Stimmungs-Störungen zentral. Bei dem chronischen Fatigue-Syndrom wurden erhöhte Konzentrationen von Autoantikörpern gegen Rezeptoren des autonomen Nervensystems festgestellt. Auch bei Fibromyalgie wird eine Autoimmunbasis vermutet. Entsprechende Therapien, die beispielsweise Antikörper-Konzentrationen (IgG) senken, könnten darüber hinaus bei Fibromyalgie vorteilhaft sein.
Bis zu 20 unterschiedliche Autoantikörper gegen Substanzen des Nervensystems und mit Bezug zum Renin-Angiotensin-System wurden identifiziert, die mit dem klinischen Schweregrad von COVID-19 assoziiert waren. Darüber hinaus wurden mehr als 10 unterschiedliche Autoimmunerkrankungen in Zusammenhang mit COVID-19 dokumentiert. Long-COVID umfasst eine Vielzahl chronischer oder später Symptome anschließend an eine Coronavirus-Infektion. Long-COVID-Symptome treten nach Schätzungen bei 50 – 80 % der symptomatischen, genesenen COVID-19-Patienten auf. Dabei werden durch Patienten über 50 verschiedene Symptome angegeben. Dies betrifft Atemwege (Atemnot, Husten, pulmonale Fibrose), Kardiovaskuläres System (Brustschmerz, Palpitationen, Stress-Kardiomyopathie, Myokarditis), Blutsystem (thromboembolische Ereignisse), Neuropsychiatrische Symptome (Kopfschmerz, chronische Fatigue, Depression, Ängste, Schlafstörungen, kognitive Beeinträchtigungen, Geruchs- und Geschmacksstörungen), Nieren (Nierenversagen), Dermatologie, Endokrines System (diabetische Ketoazidose, Hashimotos Thyreoiditis, Graves Krankheit/Morbus Basedow).

Zusammenfassung:
SARS-CoV-2 trägt in der akuten Infektion zu einer Hyperstimulation des Immunsystems bei und könnte zur Entwicklung von Autoantikörpern gegen das autonome Nervensystem in der chronischen Phase führen. Entsprechend könnten immunmodulatorische Behandlungen manchem Long-COVID Patienten Linderung verschaffen. Besonders werden hierbei Steroide untersucht und

eingesetzt, aber auch andere immunsuppressive Behandlungen. In schweren Fällen, so die Autoren, könnten auch Plasmapherese und intravenöses Immunglobulin eine therapeutische Rolle spielen. Es wird immer deutlicher: Die Ähnlichkeiten zwischen chronischem Fatigue-Syndrom, Fibromyalgie und Long-COVID sind unübersehbar und legen ebenso therapeutische Optionen nahe.
Neben den immunmodulatorischen Ansätzen, die Autoimmuneffekte bremsen könnten, wäre auch sportliche Betätigung eine vielversprechende Therapie zur Linderung vieler Long-COVID-Symptome. Aber auch Umdenken, um einen anderen Blick auf belastende Situationen zu entwickeln, kognitives Uminterpretieren (kognitives Reappraisal vom englischen Begriff für Neubewertung genannt) kann unter Umständen helfen. Denn in gewissem Umfang ist die Fatigue vermutlich auch eine notwendige Reaktion des Körpers, die nicht einfach unterdrückt werden kann: Wer sich richtig ausgepowert hat, muss sich auch erholen und erst langsam wieder Energie sammeln.

Quelle:
DeutschesGesundheitsPortal / HealthCom
Autoimmun-vermittelte Störungen des autonomen Nervensystems
Immunmodulation, Stabilisierung des autonomen Nervensystems durch Sport

Autor:
Dotan A, David P, Arnheim D, Shoenfeld Y. The autonomic aspects of the post-COVID19 syndrome. Autoimmun Rev. 2022 May;21(5):103071. doi: 10.1016/j.autrev.2022.103071. Epub 2022 Feb 16. PMID: 35182777; PMCID: PMC8848724.

Post-COVID-Ambulanz am LMU Klinikum München

Am LMU Klinikum München wird seit einigen Monaten eine robotergestützte Therapie eingesetzt, um die medizinischen Auswirkungen nach COVID-19-Erkrankungen zu untersuchen. Die Patienten werden behandelt, die Langzeitfolgen untersucht und das neue Krankheitsbild erforscht. Man verspricht sich davon eine schnellere Verbesserung der Lebensqualität nach überstandener Erkrankung. Im Fokus stehen dabei Symptome wie anhaltende Erschöpfung und Müdigkeit („Fatigue-Syndrom“), Muskelschwäche sowie eingeschränkte Belastbarkeit, kognitive Einschränkungen und Schwindel bzw. Gleichgewichtsstörungen. Ziel ist es, Defizite frühzeitig zu erkennen, zielgerichtet und personalisiert zu behandeln, damit sich die Symptome nicht dauerhaft verfestigen. Dies geschieht anhand von objektiven Daten betroffener Patienten, die mit den Daten gesunder Menschen verglichen werden. So lässt sich der Schweregrad der neurologischen Störungen bewerten, ergänzend zu den Defiziten an Herz

und Lunge. Denn Patienten, die an Post-COVID leiden, weisen neben Herz-Kreislauf-, Lungen- oder psychischen Problemen oft auch neurologische Störungen auf, die noch nicht vollständig erforscht sind. Die Symptome des Post-Covid-Syndrom sind so vielfältig, dass es für die Behandlung hilfreich ist, die Beschwerden möglichst durch physiologische Untersuchungen zu objektivieren und die einzelnen Symptome möglichst genau zu charakterisieren. Dies geschieht nun unter anderem mit Hilfe eines Robotersystems, welches gleichzeitig Teil des Rehabilitationsansatzes ist. Die Zahl der Post-COVID-Patienten, die anhaltend unter den Auswirkungen der Viruserkrankung leiden, wird leider in den kommenden Monaten bzw. Jahren weiter ansteigen.

Quelle:
https://www.deutschesgesundheitsportal.de/2022/02/16/lmu-klinikum-implementiert-robotergestuetztes-therapiesystem-zur-erforschung-der-auswirkungen-von-post-covid-erkrankungen/?utm_source=D.G.P.+Weekly+Newsletter&utm_campaign=a312c3beb5-DGP+Weekend+Corona&utm_medium=email&utm_term=0_efb132efdc-a312c3beb5-361825472

Deutsche fühlen sich über Qualität im Gesundheitswesen schlecht informiert

Einer aktuellen Befragung zufolge fühlen sich 64 Prozent der Befragten bei der Suche nach einer geeigneten Arztpraxis, einem Krankenhaus oder einer Pflegeeinrichtung nicht ausreichend informiert. Zugleich geben 87 Prozent der Befragten an, dass Einrichtungen der Gesundheitsversorgung gesetzlich dazu verpflichtet werden sollten, ihre Qualitätsdaten offenzulegen. Der Informationsbedarf der Bevölkerung ist also sehr groß, dagegen steht die mangelnde Transparenz der Gesundheitssysteme. Über die Qualität von Arztpraxen liegen praktisch keine belastbaren Daten vor. Dabei wäre vieles möglich. So könnten auch in Deutschland, wie bereits in vielen anderen Ländern durchgeführt, Routinedaten weitergegeben werden, um über medizinische Leistungen und deren Qualität zu informieren. So könnten etwa diejenigen, die eine Knochendichtemessung benötigen, gezielt nach Arztpraxen suchen, die diese Leistung auch anbieten. Der Aufwand, um dies möglich zu machen, wäre nicht sehr hoch, denn man könnte bereits bestehende Datenbestände nutzen und allgemein zugänglich machen. 82 Prozent der Befragten interessiert auch, was andere Patienten in Sachen Arztpraxis, einem Krankenhaus oder einer Pflegeeinrichtung für Erfahrungen gemacht haben, um deren Qualität zu beurteilen. Die Gesundheitsministerkonferenz hatte bereits 2018 eine systematische Erfassung von

Patientenerfahrungen in allen Gesundheitseinrichtungen gefordert, aber bis heute ist nicht viel passiert. Doch 71 Prozent der Befragten erwarten von ihrer Hausarztpraxis (ihrer Krankenkasse oder der Stiftung Warentest) Orientierungshilfe, etwa bei der Suche nach einem Krankenhaus. Dabei ließen sich für die Beurteilung der Versorgungsqualität die Fallzahlen heranziehen, die abbilden, wie oft eine Klinik bestimmte Operationen durchführt. Digitale Hilfsmittel, wie die Praxissoftware oder die elektronische Patientenakte, könnten ebenfalls einen schnellen Zugriff auf relevante Informationen in der Sprechstunde ermöglichen, hieß es weiter. So wünschen sich 67 Prozent der Befragten, dass eine elektronische Patientenakte neben der Dokumentation von Befunden und Therapien auch Qualitätsinformationen zu Gesundheitsanbietern vorhält.

Quelle:
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/132836/Deutsche-fuehlen-sich-ueber-Qualitaet-im-Gesundheitswesen-schlecht-informiert?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Schwangerschaft bei Autoimmunerkrankungen

Immer mehr Frauen mit chronischer Erkrankung werden schwanger, da sogenannte Autoimmunerkrankungen vermehrt auch junge Menschen betreffen. Das bedeutet, eventuell erhöhte Gefahr von Komplikationen und eine intensivere Betreuung. Eine jetzt veröffentlichte Literaturrecherche über einen Zeitraum von fünf Jahren zeigt: Die Schwangerschaftsverläufe sind sehr vielfältig. Während für manche Autoimmunerkrankungen eine Besserung der Grunderkrankung und keine schwerwiegenden geburtshilflichen Komplikationen zu erwarten sind, besteht für andere das Risiko einer erhöhten Krankheitsaktivität mit Verschlechterung des mütterlichen Zustands sowie geburtshilflichen und perinatalen Komplikationen. Bei systemischem Lupus erythematodes und Myasthenia gravis können sich aus dem transplazentaren Übergang spezifischer Auto-Antikörper fetale Krankheitsbilder ergeben.

Fazit: Die Betreuung Schwangerer mit chronischer Erkrankung erfordert eine Verzahnung der Fachdisziplinen und Versorgungsebenen. Eine präkonzeptionelle Stabilität der Krankheitsaktivität, eine engmaschige interdisziplinäre Betreuung und eine sorgfältig ausgewählte medikamentöse Therapie reduzieren mütterliche und perinatale Komplikationen. Eine wesentliche Voraussetzung eines erfolgreichen Schwangerschaftsverlaufs besteht in der präkonzeptionellen Stabilisierung einer Erkrankung. Frauen mit chronischen Erkrankungen sollten

daher ihre Schwangerschaft planen. Darüber hinaus sollte eine präkonzeptionelle Beratung stattfinden, in der unter anderem die zu erwartenden Wechselwirkungen zwischen Vorerkrankung und Schwangerschaft besprochen werden und die Medikation überprüft wird.

Quelle:
https://www.aerzteblatt.de/archiv/223633/Schwangerschaft-bei-Autoimmunerkrankungen?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Künstliche Intelligenz sagt Komplikationen von neurologischen Patienten auf Intensivstationen voraus

Ein Prognoseprogramm kann mittels künstlicher Intelligenz (KI) kritische Phasen bei neurologischen Intensivpatienten bis zu 24 Stunden im Voraus erkennen. Sie können dadurch möglicherweise in Zukunft besser behandelt werden. Das berichtet eine Arbeitsgruppe der Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf.

Quelle:
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/132088/Kuenstliche-Intelligenz-sagt-Komplikationen-von-neurologischen-Patienten-auf-Intensivstation-voraus?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Neurofilament im Blut bewährt sich als Biomarker für Verlauf der Multiplen Sklerose

Der Biomarker „Serum Neurofilament Light Chain“ (sNfL) zeigt Schäden an Nervenzellen. Er wird zunächst in den Liquor und dann ins Blut abgegeben und kann zur Überwachung der Krankheitsaktivität und des Ansprechens auf Medikamente sowie zur Prognose des Krankheitsverlaufs bei Multipler Sklerose (MS) behilflich sein – auch auf individueller Ebene. Mithilfe einer großen Referenzdatenbank gesunder Personen haben die Forscher sNfL-Referenzwerte abgeleitet und für physiologische Faktoren korrigiert, zum Beispiel für den Body-Mass-Index und das Alter. Ein wesentlicher Teil dieser Referenzkohorte war die an der Medizinischen Fakultät der Universität Münster durchgeführte sogenannte BiDirect-Studie.
In zwei unabhängigen Kohorten von Personen mit MS hat die Arbeitsgruppe dann getestet, ob diese angepassten sNfL-Referenzwerte das Risiko für eine künftige Krankheitsaktivität vorhersagen – auf Gruppenebene und auf Ebene

von Einzelpersonen. Ebenfalls untersuchten die Autoren, ob die Kenngrößen für sNfL zur Quantifizierung und zum Vergleich der langfristigen Wirksamkeit krankheitsmodifizierender Therapien verwendet werden können.
Sie konnten zeigen, dass die Bestimmung des normierten sNFL dabei helfen kann, einzelne Personen mit MS zu identifizieren, bei denen ein Risiko für weitere Krankheitsaktivität besteht. Mit dem Biomarker können Ärzte danach auch das Therapieansprechen evaluieren. Darüber hinaus könnte sNfL in Zukunft auch als Studien-Endpunkt für den Vergleich der Wirksamkeit verschiedener Arzneimittelklassen verwendet werden.

Quelle:
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/132361/Neurofilament-im-Blut-bewaehrt-sich-als-Biomarker-fuer-Verlauf-der-Multiplen-Sklerose?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Milchprodukte könnten Multiple Sklerose-Symptome verstärken
Ein Protein der Kuhmilch kann Entzündungen auslösen, die sich gegen die Myelinscheide von Nervenzellen richten. Das berichtet ein Wissenschaftlerteam der Universitäten Bonn und Erlangen-Nürnberg nach Untersuchungen im Tiermodell. Die Forscher fanden auch Hinweise auf einen ähnlichen Mechanismus in Menschen. Bestimmte Gruppen von Betroffenen mit einer Multiplen Sklerose (MS) sollten daher Milchprodukte meiden, empfehlen die Wissenschaftler. Sie stießen auf ein Eiweiß namens „MAG“. In den Casein-behandelten Mäusen richtete sich die körpereigene Abwehr auch gegen MAG, wodurch das Myelin destabilisiert wurde. Die Wissenschaftler gaben dann Casein-Antikörper von Mäusen zu menschlichem Hirngewebe. Sie reicherten sich dort an den Zellen an, die im Gehirn für die Myelin-Produktion verantwortlich sind. Die Forscher interpretieren dies als Hinweis darauf, dass ihre Ergebnisse auch für den Menschen relevant sind. „Vermutlich haben die Betroffenen irgendwann durch den Konsum von Milch eine Allergie gegen Casein entwickelt. Sobald sie nun Frischmilchprodukte zu sich nehmen, stellt das Immunsystem daher massenhaft Casein-Antikörper her. Diese schädigen aufgrund der Kreuzreaktivität mit MAG auch die Myelinschicht um die Nervenfasern“, vermuten die Forscher.
Quelle:
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/132506/Milchprodukte-koennten-Multiple-Sklerose-Symptome-verstaerken?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Welche Apotheken können „e-Rezept?“
Neue Deutschlandkarte der gematik zeigt’s
Immer mehr Apotheken können E-Rezepte verarbeiten. Um einen besseren Überblick darüber zu erhalten, zeigt die gematik ab sofort auf einer Deutschlandkarte alle Apotheken, die den eigenen Angaben nach „E-Rezept-ready“ sind.

Zu beachten ist hierbei, dass die Angaben der Karte nur so genau sind, wie die der Apotheken selbst. Die Karte wird einmal wöchentlich aktualisiert. Es kann demnach bis zu sieben Tage dauern, bis eine Apotheke auf der Karte markiert wird. Die Deutschlandkarte für Apotheken mit E-Rezept ist ein weiterer wichtiger Meilenstein der Transparenz-Offensive der gematik.

Hier geht es zur Deutschlandkarte:
https://www.das-e-rezept-fuer-deutschland.de/apothekensuche

Autoimmunerkrankungen verhindern oder verzögern: Spielen Nahrungsergänzungen eine Rolle?
Fast 26000 Teilnehmer einer Studie, die in den USA durchgeführt wurde, haben gezeigt: Es gibt ein 22 % niedrigeres Risiko für Autoimmunerkrankungen bei Vitamin-D-Einnahme. Eine langjährige Nahrungsergänzung mit Vitamin D und Omega-3-Fettsäuren kann Autoimmunerkrankungen verhindern. Die klinische Bedeutung dieser Ergebnisse ist hoch, da die Studie mit einer großen Teilnehmergruppe arbeitete und die Wirksamkeit einer vorbeugenden Behandlung doppelblind und Placebo-kontrolliert untersuchte. Die Nahrungsergänzungen sind gut verträglich und ungiftig und könnten nach diesen Daten eine substanzielle Zahl von Autoimmunerkrankungen verhindern oder ihr Auftreten verzögern.
Für die Studie standen 12.786 Männer ab 50 Jahren und 13.085 Frauen ab 55 Jahren zur Verfügung. Es galt zu überprüfen, ob Vitamin D und Omega-3-Fettssäuren, die aus marinen Lebensformen, wie Meeresfisch oder –algen gewonnen werden, als mögliche ergänzende Behandlung eingesetzt werden können und ob dadurch auch das Risiko für Autoimmunerkrankungen beeinflusst wird. Die Teilnehmer erhielten Vitamin D (2000 IU/Tag) oder ein gleich aussehendes Placebo und Omega-3-Fettsäuren (1000 mg/Tag) oder ein gleich aussehendes Placebo. Die Teilnehmer berichteten über jedes Auftreten von Autoimmunerkrankungen ab Studienbeginn bis zu im Median 5,3 Jahre

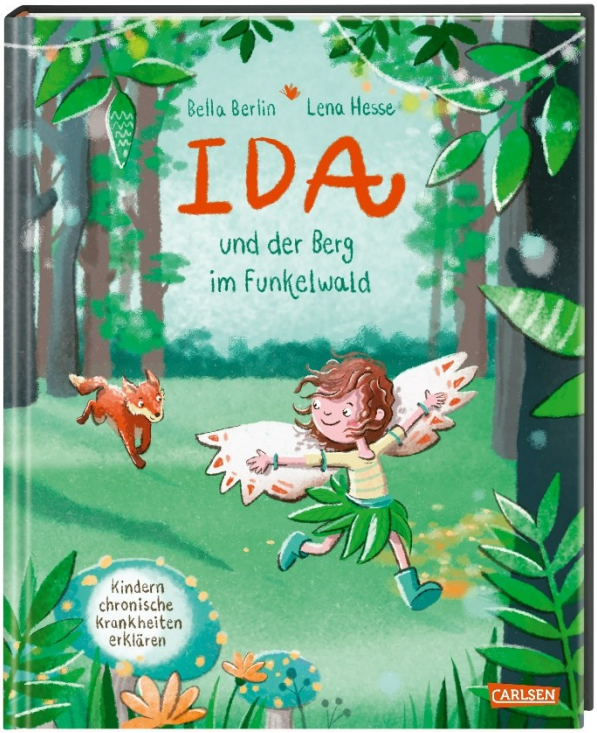
anschließend. Abschließend berechneten die Forscher das Risiko für Autoimmunerkrankungen.
In der Vitamin-D-Gruppe entwickelten 123 Teilnehmer mit Vitamin D und 155 mit Placebo eine bestätigte Autoimmunerkrankung. Das Risiko für eine Autoimmunerkrankung war somit um 22 % niedriger bei Personen, die Vitamin D einnahmen. In der Omega-3-Fettsäure-Gruppe entwickelten 130 Teilnehmer in der Behandlungsgruppe und 148 Personen in der Placebo-Gruppe eine bestätigte Autoimmunerkrankung. Damit war das Risiko für eine Autoimmunerkrankung bei Einnahme von Omega-3-Fettsäuren 15 % niedriger, aber nicht statistisch signifikant unterschiedlich von der Placebogruppe.
In der Kontrollgruppe, in der die Teilnehmer ausschließlich Placebo erhielten entwickelten 88 Personen eine Autoimmunerkrankung. Im Vergleich hierzu fiel das Risiko bei Teilnehmern, die entweder eine der Nahrungsergänzungen (63 Personen mit Autoimmunerkrankungen oder aber beide Nahrungsergänzungen erhielten, deutlich niedriger aus. 60 Personen mit ausschließlich ergänztem Vitamin D und 67 Personen mit ausschließlich ergänztem Omega-3-Fettsäuren entwickelten eine bestätigte Autoimmunerkrankung. Das Risiko war somit zwischen 26 % und 31 % niedriger mit Nahrungsergänzung als ausschließlich mit Placebo.

Fazit:
Die Nahrungsergänzung mit Vitamin D über 5 Jahre, ob mit oder ohne ergänzten Omega-3-Fettsäuren, reduzierte demnach das Risiko für Autoimmunerkrankungen um 22 %. Die Nahrungsergänzung mit Omega-3-Fettsäuren, mit oder ohne Vitamin D, reduzierte das Risiko hingegen um 15 %, allerdings nicht statistisch signifikant. In beiden Behandlungsgruppen zeigten sich größere Effekte als in der Patientengruppe, die über 5 Jahre ausschließlich Placebo erhielt.

Quelle: Deutsches Gesundheitsportal; 27.05.2022
Hahn J, Cook NR, Alexander EK, Friedman S, Walter J, Bubes V, Kotler G, Lee IM, Manson JE, Costenbader KH. Vitamin D and marine omega 3 fatty acid supplementation and incident autoimmune disease: VITAL randomized controlled trial. BMJ. 2022 Jan 26;376:e066452. doi: 10.1136/bmj-2021-06

Sabine Nett, der Literaturtipp

Ida und der Berg im Funkelwald



Der Literaturtipp in diesem Journal richtet sich heute an die Allerkleinsten ab 3 Jahren, ihre Familien und Angehörigen.

Seit geraumer Zeit arbeiten wir an der Neugestaltung unserer Kinderbroschüre und stehen kurz vor der Fertigstellung. Da hat mich natürlich besonders interessiert, wie dieses Buch den Allerkleinsten eine chronische Krankheit näherbringt und beim Umgang mit ihr hilft.

Inhalt:
Im Buch dreht sich alles um Ida, die mich sehr an meine Enkeltochter erinnert. Denn Ida ist ein kleiner Wildfang: laut und stark und den Kopf voller Flausen! Sie macht am liebsten Quatsch und ist eigentlich immer in Bewegung. Doch dann plötzlich wird alles anders, denn eines Tages verändert Ida sich. Es geht ihr gar nicht gut. Für Papa und Mama ist schnell klar, dass Ida Hilfe braucht.
Sie muss in einem Krankenhaus für Kinder behandelt werden und hat natürlich viele Fragen: Warum darf sie nicht nach Hause? Und weshalb wird sie ständig untersucht und gepikt?
Um einfühlsam und liebevoll auf Idas Fragen zu antworten, denkt sich Mama eine Geschichte aus – vom Funkelwald, der kleinen Fee Ida, ihrem besten Freund und einem riesigen Berg. Der ist schuld, dass die Ida-Fee so schlapp und müde ist, weil er wie aus dem Nichts gewachsen ist und dem Wald alle Farben klaut.

Mein Eindruck:
Lesens- und ansehenswert! Phantasievoll, wunderschön und einfühlsam illustriert, schlicht und dennoch absolut aussagekräftig im Text. Die Geschichte lässt Raum für eigene Gedanken und der rote Faden der Erzählung kann zu jeder Zeit wiederaufgenommen und individuell weitergesponnen werden. Ich habe das Buch mit meinem Enkelkind, 3 Jahre, gelesen:
Sie hat aufmerksam zugehört und auch an der farbenfrohen Gestaltung viel Freude gehabt. Aber das Wichtigste war für mich, dass sie sich auch am nächsten Tag noch an Ida, die Fee, Lolli, den Fuchs und Hokuspokus, den Zauberer erinnern konnte. Ein Buch in einem schönen, großen Format das auch einfach mal nur durchgeblättert werden kann. Also genau das, was die Allerkleinsten in dieser Situation brauchen.

Über den Autor und weitere Mitwirkende:
Bella Berlin hat Kommunikationswissenschaften und Marketing studiert. Sie arbeitet als Autorin, Speakerin und Dozentin und bloggt auf familieberlin.de. Bella lebt mit ihren beiden Kindern und ihrem Mann im Norden Brandenburgs.

Lena Hesse ist gelernte Printmediengestalterin und studierte Design in Münster und Valencia. Sie lebt in Berlin und arbeitet dort als freie Illustratorin und Autorin für Verlage und Werbeagenturen.

Produktinformation:
Herausgeber: Carlsen; 2. Edition (28. Juni 2021)
Sprache: Deutsch
Gebundene Ausgabe: 32 Seiten
ISBN-10: 3551521298
ISBN-13: 978-3551521293
Lesealter: 3 – 6 Jahre
Abmessungen: 22.2 x 0.9 x 27.3 cm
Gebundenes Buch
12,95 €

Der neue und/oder wiedergewählte Bundesvorstand

Vorsitzende
Gabi Faust

2. Vorsitzender
Heinz-Dieter Campa

Schatzmeisterin
Mechthild Modick

Beisitzende
Sabine Nett

Beisitzender
Sebastiano Sambasile

Am 19. März 2022 wurde Sebastiano Sambasile zum neuen Mitglied im Bundesvorstand gewählt. Er leitet das Team Bayern. Sie können mit ihm unter s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org oder 01573 7633460 in Kontakt treten.

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

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

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

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

Machen Sie mit!

Hier finden Sie das Journal online:

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

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorstand und Verwaltung

1. Vorsitzende	Gabi Faust	Frankfurt
2. Vorsitzender	Heinz-Dieter Campa	Bochum
1. Schatzmeisterin	Mechthild Modick	Menden
Beisitzerin	Sabine Nett	Bückeburg
Beisitzer	Sebastiano Sambasile	Kempten

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

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

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

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

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

BAYERN
c/o Sebastiano Sambasile, Westendstrasse 16, 87439 Kempten

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, **KUR-PFALZ, MECKLENBURG-VORPOMMERN** Doris Schütt, **RHEINLAND-PFALZ** Heike Mehlem, **SACHSEN** und **SACHSEN-ANHALT** Rainer Putscher

Europäische Verbände

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

Vorstand

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

Medizinischer Beirat der Schweiz

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

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

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

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

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

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

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

und
Dr. med. Wilfried Schupp
Chefarzt Neurologie
Fachklinik Herzogenaurach

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

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

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

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

Dr. med. Anke Sager
Oberärztin
MediClin Rehazentrum Bad Orb

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

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

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

Aufnahmeantrag

Name:_____Vorname:_____

Straße:_____Nr.:_____

PLZ/Wohnort:_____

Geburtsdatum:_____Tel.:_____

E-Mail:_____

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

_____

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

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

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:

2. Familienmitglied:

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

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

_____

Datum: Unterschrift:

Aufnahmeantrag 2. Seite

Mitgliedsbeitrag:

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

Mitgliedsbeitrag im Lastschriftverfahren abbuchen lassen:

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

SEPA-Lastschriftmandat

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

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

_____
Vor- und Nachname des Kontoinhabers

_____
Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: _____

_____
Ort, Datum, Unterschrift

Impressum

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

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

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