

GBS CIDP Journal 2-2024

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe



Mitmachen! Ehrenamt zu vergeben!

GBS
CIDP

Inhaltsverzeichnis GBS CIDP Journal

- 3 Post aus Berlin**
- 4 Veranstaltungen**
- 6 Fragen an Prof. Dr. Yoon**
- 11 Symposium Bochum**
- 12 Preisträgerin des Haarmann Preis der GBS CIDP Selbsthilfe**
- 12 Teil I Bildgebung**
- 15 Teil II Ernährung und CIDP**
- 17 Teil III Klinische Studien**
- 18 Teil IV Neues aus der Grundlagerecherche – Biobank INHIBIT**
- 23 Stellenanzeige:**
- 24 Patiententreffen: Kann Stress übertragen werden?**
- 25 Großer Informationsbedarf in Hamburg**
- 27 Für pflegende Angehörige**
- 29 Für Sie gelesen**
- 37 Protokoll der Mitgliederversammlung**
- 38 Stellenanzeige:**
- 39 Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.**
- 41 Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat**
- 42 Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V.**

Impressum

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

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

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



Liebe Leserin, lieber Leser,

wir präsentieren Ihnen heute die 2. Ausgabe 2024 unseres Journals und warten mit einer Fülle von aktuellen Informationen auf. Das sind Sie von uns gewohnt und das soll auch in Zukunft so bleiben. Daher kommt mit diesem Heft der folgende Aufruf:

Verstärkung gesucht!

Unser Vorstandsteam würde sich über Verstärkung freuen. Ehrenamtliches Engagement im Verein ist durchaus anspruchsvoll, aber dabei sehr erfüllend. Das werden auch Sie feststellen, wenn Sie sich auf diese Arbeit einlassen. Wir sind ein Verein mit hohen Zielen! Das sollte Sie aber keinesfalls abschrecken, sondern begeistern und motivieren. Zu unseren Aufgaben gehört der volle Einsatz im Team und die empathische Unterstützung der Betroffenen unserer seltenen Erkrankungen sowie deren Angehörigen. Aber das ist noch lange nicht alles. Neben der Organisation von Patiententreffen und Zoom-Meetings gehören auch die Gestaltung des regelmäßig erscheinenden Journals sowie des umfangreichen Informationsmaterials dazu. Das Ganze natürlich in einem bunten, motivierten Team, das genau wie Sie weiß, dass ehrenamtliches Engagement eine besondere Bedeutung für unsere Gesellschaft hat. Neugierig geworden? Dann nehmen Sie doch einfach unverbindlich Kontakt zu uns auf und schnuppern Sie bei uns rein.

Und während Sie noch überlegen, ob dieser Aufruf Sie zum Telefon greifen lässt, wünsche ich zunächst einmal viel Spaß beim Lesen dieser Ausgabe!

Achten Sie bitte auch auf Seite 5. Dort finden Sie unser erstes Angebot, um Ihnen den Einstieg bei uns zu erleichtern.

Es grüßt Sie aus Berlin
Ihre Katy Seier



Veranstaltungen



- 11.07.2024 Patiententreff in Bremen
15:00-17:00 DRK Kreisverband, Wachmannstraße 9, Haus 2, 28209 Bremen,
Sabine Nett, 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- 19.07.2024 Patiententreff in Emden
10:00-12:00 Klinik Emden, Bolardusstraße 20, 26721 Emden
Sabine Nett, 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- 27.07.2024 Patiententreff Rehaklinik Bonn Bad Godesberg
14:00-16:30 Waldstr. 1, 53177 Bonn
+ 11.04.24 Karl Schmitz, 0160 95578682, k.schmitz@gbs-cidp.de
- 29.07.2024 Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin
15:00-18:00 KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
+ 30.9. Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de
- 15.08.2024 Informationsnachmittag in Halle
14:00-16:30 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle
+ 17.10.24 Rainer Putscher, 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de
- 27.08.2024 Patiententreff Frankfurt
11:00-12:30 Jugend und Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Ffm
Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
- 31.08.2024 Siegen Wittgensteiner Patiententreffen
14:00-17:30 DRK KV, Bismarkstraße 68, 57076 Siegen - Weidenau
B. Wißmann, 0160 955 78682, info@gbs-cidp.de
- 09.09. 2024 Informationsnachmittag in Kempten
14:00-16:00 Kempten Kontaktstelle, St.-Mang-Platz 11, 87435 Kempten
S. Sambasile, 0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
- 20.10.2024 Patiententreffen in Hannover
26.10.2024 Patiententreff im KISS Hamburg-Mitte

Wir planen ständig neue Präsenzveranstaltungen und Online-Treffen. 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: 01525 4211427

Sie möchten mitmachen!

Dann laden wir Sie ein, an unserer Schulung am 12. Oktober in Berlin teilzunehmen.

Im Workshop Gesprächsführung für ehrenamtlich Mitarbeitende erfahren wir:

:

- die Tätigkeit/Telefonate weniger belastend, sondern positiv stärkend für sich und den Ratsuchenden zu gestalten

;

- im Gespräch zu einer Lösungsorientierung zu kommen;

- wie wir den Frust des Gegenübers empathisch aufnehmen und uns gleichzeitig selbst schützen

und einiges mehr

Durch die Teilnahme entstehen Ihnen keine Kosten.

Informationen erhalten Sie bei Katy Seier info@gbs-selbsthilfe.de

Fragen an Prof. Dr. Yoon

(G. Faust)

Am 27. März beantwortete Prof. Dr. Yoon bei einem Online-Treffen Fragen der Betroffenen zu ihren autoimmunvermittelten entzündlichen Polyneuropathien. Prof. Dr. Yoon ist Chefarzt für Neurologie am Evangelischen Krankenhaus Hattingen.

Hier sind die vielfältigen Fragen und die Antworten von Prof. Dr. Yoon zu lesen.



FRAGE

Nach dem akuten GBS leide ich noch an verschiedenen, vor allem sensiblen Störungen. Wenn dies heftig, wie Stromschläge, durch die Beine zieht, kommt die Angst, dass es sich um CIDP handeln könnte. Welche Prognose können Sie stellen?

ANTWORT

Leider macht das GBS Restsymptome, die ein Leben lang bestehen können. Die Symptome, die sie beschreiben, sind nicht unbedingt Ausdruck einer CIDP, sondern können Restsymptome nach einem GBS sein. Bei einer Fatigue, also der starken Erschöpfung, gibt es Therapieansätze die wir von der MS kennen, die Ergebnisse sind schwankend. Ein Versuch könnte sich lohnen. Den Einsatz von L-Carnitin oder Stimungsstabilisatoren oder antriebssteigernde Antidepressiva sollten sie mit ihrem Neurologen besprechen.

FRAGE

Ich mache sehr viele Therapien. Besonders abends habe ich extreme Missempfindungen. An einzelnen Tagen geht gar nichts. Dann kommt die Panik, kommt die Krankheit wieder?

ANTWORT

Wenn das abends akzentuiert ist, wenn sie nicht mehr abgelenkt oder beschäftigt sind, könnte es ein sekundäres Restless-Legs-Syndrom sein. Man kann einen Therapieversuch abends beginnen. Der behandelnde Neurologe kann das mit Ihnen vereinbaren.

FRAGE

Gibt es einen Zusammenhang zwischen der CIDP und der Entstehung von gutartigen Nervenuntumoren?

ANTWORT

Zusammenhänge sind mir nicht bekannt.

FRAGE

Die CIDP wird mit IG behandelt, unter dieser Behandlung gibt es deutlich weniger Infekte. Ist bei gleichzeitiger viraler Erkrankung ein Wechsel auf Efgartigimod sinnvoll?

ANTWORT

Die Studie mit Efgartigimod ist abgeschlossen. Die Auswertungen laufen und man erwartet die Zulassung. Dazu einige Gedanken und Anmerkungen: Efgartigimod kann sicherlich nicht zusammen mit einer IG Therapie, ob subkutan oder intravenös, gegeben werden, das wäre wirklich kontraproduktiv. Der IG-Spiegel würde durch Efgartigimod gesenkt. In Verbindung mit der bestehenden Viruserkrankung ist aus meiner Sicht ein Abfall des Immunglobulinspiegels nicht wünschenswert. Es ist eine Abwegung und man wird abwarten müssen, welche Beschränkungen bei der Zulassung gelistet werden.

FRAGE

Ist Efgartigimod eine ernsthaft in Erwägung zu ziehende alternative Therapieform? Ich erwarte mir einen höheren Behandlungserfolg. Die sensiblen Nerven sind nicht verbessert, bei derzeitiger Therapie. Aber so ein Therapiewechsel birgt das Risiko, dass man deutlich zurückgeworfen wird.

ANTWORT

Das weiß man vorher nicht. Die Nervenmessung sollte nicht Anlass zur Beunruhigung geben. Wenn die Nervenmessung eine Nulllinie erreicht hat, wird man selten wieder Amplituden und Erholung erwarten können. Deshalb werden nach Erreichen der Nulllinie selten Nervenmessungen gemacht. Das ergibt keinen Sinn. Wir haben kein Instrument, um Missempfindung zu erfassen. Die Wahrnehmung der einzelnen Personen in ein objektives Maß zu bringen, ist kaum möglich. Jeder Therapiewechsel hat das Risiko des Versagens.

FRAGE

Was ist der Unterschied zwischen dem Medikament Efgartigimod und Rituximab?

ANTWORT

Neue Medikamente werden nach den Zielparametern der Studie bewertet, beispielsweise Kraftentwicklung oder Stabilität oder Gangstörungen.

Das Efgartigimod greift in den Recyclingweg der Immunglobuline ein. Die Immunglobuline werden in die Zellen aufgenommen, docken dann an bestimmte Rezeptoren an, werden recycelt und dann wieder in die Blutbahn gegeben. Wenn man aber diese Andockstellen blockiert, durch das Efgartigimod, dann werden sie nicht recycelt, sondern wandern in die „Müllverbrennungsanlage“ der Zelle. Die Immunglobuline werden dann schneller abgebaut. Damit sinkt der Immunglobulinspiegel. In der Annahme, dass Antikörper eine Bedeutung bei der CIDP haben, eliminiert man damit die Antikörper, die Haupttreiber der CIDP sind.

Immunglobuline entstehen aus B-Lymphozyten, insbesondere den ausgereiften, den Plasmazellen. Rituximab greift die Vorläuferzellen an, sodass Plasmazellen nicht mehr entstehen können. Die ausgereiften Plasmazellen sind zum Teil sehr langlebig. Wenn man wiederkehrend mit Rituximab behandelt, wird der Immunglobulinspiegel sinken.

FRAGE

Welche Methoden der Diagnose von AMSAN gibt es und welche Aussichten auf Regeneration gibt es?

ANTWORT

Nervenleitgeschwindigkeit, Liquor, Ultraschall - also die gleichen Methoden, wie bei den anderen. Man muss natürlich früh daran denken, dass es auch eine axonale Variante sein kann.

Ich bin mit Prognosen zurückhaltend. Wir sehen bei einer Behandlung und der kontinuierlichen Physiotherapie auch kleine Schritte der Besserung. Sich mit Prognosen zu beschäftigen, macht den Weg in die Zukunft vielleicht schwieriger. Nutzen Sie die Möglichkeiten.

FRAGE

Gibt es Erfahrungen der Infusionsbehandlung mit Ketamin bei Schmerzen?

ANTWORT

Dieses Narkosemittel ist im Akuteinsatz gebräuchlich. Das Ketamin-Infusion in der CIDP zur Behandlung von Schmerzen einen nachhaltigen Effekt haben kann, würde mich überraschen.

FRAGE

Nachfrage zu weiteren Therapien bei Missempfindungen und Schmerzen.

ANTWORT

Die Therapien in den Bereichen Missempfindung und Schmerz sind im Ergebnis für den Behandler nicht messbar. Man nutzt verschiedene Fragebögen, um Einschränkungen zu erfassen. Wie messe ich das Ergebnis der Behandlung? Wie wertet man die vom Betroffenen beschriebenen sensibel schmerzhaften Symptome? Was ist der Zeitpunkt für eine andere Therapie und Medikamente? Diese Güterabwägung ist immer im Dialog mit dem Patienten zu besprechen. Eine chronische Erkrankung mit Schmerzen verändert die Menschen. Des Öfteren hilft eine psychologische Begleitung. Daher möchte ich Ihnen zu einem Austausch mit dem Arzt raten, der Sie und Ihre Leidensgeschichte gut kennt.

FRAGE

Was kann gemacht werden, um die Versteifung der Gelenke zu verhindern?

ANTWORT

Für Ergotherapie gibt es jetzt den langfristigen Heilmittelbedarf, das heißt da gibt es keine Begrenzung für Rezepte.

FRAGE

Gibt es Unterschiede der Generika von Immunglobulinen?

ANTWORT

Es gibt keinen Unterschied.

FRAGE

Hilft eine zweite spätere Gabe von Immunglobulinen bei GBS?

ANTWORT

Nein.

FRAGE

Nach sechs Jahren CIDP Behandlung verringerte sich in den letzten zwei Jahren der End-Off-Dose Effekt. Soll zur Verringerung der Dosis eher die Phase zwischen den Infusionen verlängert werden oder die Dosis im Zyklus reduziert werden?

ANTWORT

Es gibt kein konsentiertes Vorgehen in dieser Community, welcher Weg der richtige ist. Ich tendiere zum Strecken des Intervalls. Damit erspare ich den Menschen den Weg ins Krankenhaus. Aber manche brauchen das, die kommen her und es bilden sich feste Gruppen, manchmal Freundschaften. Der zweite Grund warum ich das Strecken vorziehe oder bevorzuge ist, dass man sich an die mögliche Therapiepause annähern kann. Wenn 3 Monate ohne Infusion stabil sind, könnte man auch in die Therapiepause gehen. Wenn sich etwas ändert nach 4 Monaten oder 6 Monaten kommt man wieder. So könnte man das sanfte Ausschleichen organisieren.

FRAGE

Der Arzt möchte nach 6 Monaten nun wechseln von Immunglobulin auf Rituximab. Die Nervenmessung bleiben unverändert, sind nicht schlechter, allerdings merke ich, dass die Schwäche besser geworden ist. Die Empfindungen wurden nicht besser.

ANTWORT

Sie werden in der Schweiz behandelt, ein anderes Gesundheitssystem als in Deutschland. Gleichbleibende Werte in der Nervenmessung sind ein gutes Zeichen. Die meisten meiner Patienten haben trotz Behandlung schlechter werdende Werte, obwohl es ihnen klinisch gut geht. Wenn es Ihnen im Krankheitsverlauf gut geht, sehe ich da keine Notwendigkeit, die Therapie zu wechseln.

FRAGE

Kann man von 70 Gramm alle 11 Wochen auf 35 Gramm alle 6 Wochen wechseln?

ANTWORT

Bei 70 Gramm alle 11 Wochen ist man außerhalb der Zulassung. Sprechen sie mit Ihrem Arzt darüber, ob die 35 Gramm alle 6 Wochen zu einem gleichen und stabilen Ergebnis führen. Wir sind jetzt im Bereich der individualisierten Medizin.

FRAGE

Das starke Kribbeln und Schmerzen habe ich erst seit ein paar Monaten. Der Neurologe sagt, ich soll das positiv sehen, meine Nerven seien im Heilungsprozess. Stimmt das?

ANTWORT

Das kann ich nicht beantworten. Veränderung finde ich erstmal grundsätzlich nicht verkehrt und Veränderung muss nicht zwangsläufig etwas Negatives bedeuten, genauso wenig kann man aber daraus ableiten, dass dies etwas Gutes ist. Wir haben vorher schon besprochen, dass eine weitere Abklärung sinnvoll ist.

FRAGE

Hätte eine Desensibilisierungsbehandlung bei Heuschnupfen die CIDP verhindern können?

ANTWORT

Ich denke nicht. Eine Autoimmunerkrankungen tritt häufig in Kombination auf. Schuppenflechte oder Rheuma in Verbindung mit der MS oder in Verbindung mit CIDP... das Immunsystem sucht sich seine Ziele. Daher bin ich mir nicht sicher, ob eine Desensibilisierung die CIDP verhindert hätte.

Wir danken Prof. Dr. Yoon für seine Zeit und die vielen Antworten und freuen uns schon auf den nächsten Austausch mit Ihm.

Symposium Bochum

Prof. Gold und PD Dr. Pitarokoili hatten zur Patientenveranstaltung: Neues zur Diagnostik und Therapie von CIDP und GBS am 13. April nach Bochum ins St. Josef-Hospital eingeladen. Nach der Begrüßung durch Prof. Gold begann Prof. Yoon mit dem Impulsvortrag: „Eine neue Ära für Immunneuropathien?“ und einem Rückblick auf die Forschung der vergangenen 6 Jahre.

Prof. Dr. Yoon

2011 war die Geburtsstunde der Ultraschalluntersuchungen in Bochum, um die CIDP besser diagnostizieren zu können. 2 Jahre später war ein Protokoll entwickelt worden, um die behandelbaren entzündlichen Neuropathien anhand des Ultraschalls besser einordnen zu können. Der BUS („Bochumer Ultraschall Score“) und das „Nerven Ultraschall Protokoll“ (NUP) waren geboren.

Im weiteren Verlauf entstanden Kooperationen mit Kolleginnen und Kollegen aus Heidelberg. Dort wurden die MRT Untersuchungen durchgeführt. Hinzu kamen die Cornea Untersuchungen in der Bochumer Klinik Bergmannsheil. Prof. Yoon zeigte MRT Bilder von deutlich verdickten Nervenfasern (MR-Neurographie) und Bilder der reduzierten Nervenfaserdichte sowie erhöhte Anzahl von Entzündungszellen in der Cornea. Diese Darstellung in der Cornea erlaubt eine gewisse Prognose, wie aggressiv die Erkrankung verlaufen kann.

Bortezomib ist ein Proteasom-Inhibitor. In Bochum wurde erstmals systematisch an 10 Patienten, die schwer an einer CIDP erkrankt waren und nicht gut auf die Therapien ansprachen, mit Bortezomib behandelt mit einem guten Ergebnis. Welche Entwicklung die neue „CAR-T-Zell Therapie“ in diesem Feld machen wird, wird sicherlich abzuwarten sein.

Als weiteres Forschungsfeld entwickelte sich die Suche nach ergänzenden Stoffen, die positiv auf Nervenzellen wirken. An der Uni Bochum haben die Kolleginnen nachweisen können, dass der Einsatz der kurzkettigen Fettsäure, Propionsäure, die Nervenzellen schützt. Der Einsatz von Propionsäure wurde in Bochum zuerst an Mäusen getestet. Eine erste Studie wurde mit MS-Patienten durchgeführt. Vor vielen Jahren gab es dann den ersten Einsatz bei CIDP und GBS Patienten. Teilweise mit hervorragenden Ergebnissen. Die Nervenzellen werden bei Stress geschützt und sprossen wieder aus.

Prof. Yoon schloss seine einleitenden Worte mit der Beschreibung des Netzwerks INHIBIT. Zentren, die sich um die Systeme der autoimmun entzündlichen Nervenkrankheiten kümmern, haben sich vernetzt.

Preisträgerin des Haarmann Preis der GBS CIDP Selbsthilfe



v.l.n.r.:Gabi Faust, Prof. Gold, Dr. Fisse, Dieter Campa, Dr. Pitarokoili

Vor Beginn der Veranstaltung konnten wir unserer Preisträgerin Dr. Anna Lena Fisse gratulieren.

Die offizielle Verleihung des Preises wird während des Kongresses der deutschen Neurologen stattfinden.

Teil I Bildgebung

Nervenultraschall und Nervensonografie: Schneller zu Diagnose und Prognoseeinschätzung, PD Dr. Anna Lena Fisse

In der Diagnostik wird klassisch die Elektroneurographie eingesetzt. Hier wird die Funktionsfähigkeit der Nerven dargestellt. Die Ultraschall Diagnostik gibt als bildgebende Methode neue Einblicke. Mit hochauflösenden Sonden kann die Nervengröße und Struktur dargestellt werden. Ein entzündeter Nerv wird unter anderem durch Wassereinlagerung dicker und die Faserbündel stellen sich dunkler und verdickt dar.

Besonders bei stärkeren Schäden an den Nervenfasern, beispielsweise axonalen Schäden, hat die Ultraschalldiagnostik Vorteile. ENG Untersuchungen zeigen bei schwerem axonalen Schaden keine Werte. Bildgebende Verfahren zeigen, auch wenn keine elektrische Leitung messbar ist, Veränderungen der Nerven.

Der Bochumer Ultraschall Score erfasst die cross sectional area (CSA), Nervenquerschnittsfläche, der Nerven ulnaris, radialis und suralis an vier Stellen. Die Werte machen die Differenzierung von CIDP und GBS möglich. In erweiterter Form mit

weiteren Messstellen können auch andere Polyneuropathien abgegrenzt werden. Inzwischen liegen durch eine Meta-Analyse aller bisherigen Veröffentlichungen fundierte Referenzwerte von mehr als 4000 Ultraschallmessungen an Gesunden vor.

Dr. Fisse verwies auf eine Veröffentlichung aus 2018. In *Clinical, Sonographic, and Electrophysiologic Longitudinal Features of Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy* zeigen die Autoren, dass die CSA Variabilität mit dem Krankheitsverlauf und der Behinderung zusammenhängt (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30407676/>).

Die Nervenechogenität, die sich aus der Reflektion der Schallwellen durch die Nervenstruktur ergibt, gibt Hinweise auf das Therapieansprechen und damit den Verlauf der Erkrankung.

Abschließend erwähnte Dr. Fisse, dass der Ultraschall auch in die deutschen Leitlinien zur Diagnostik und Therapie der CIDP aufgenommen werden sollte.

Dr. Sturm - Korneale Konfokale Mikroskopie (CCM)

Die CCM wurde vor 10-15 Jahren aus der Augenheilkunde in die Neurologie „übernommen“. Die Hornhaut des Auges ist von vielen kleinen Nervenfasern durchzogen. Diese spielen für die Sehkraft keine Rolle, vielmehr sind sie für die Weiterleitung von thermischen und schmerzhaften Reizen zuständig. Diese Nervenfasern werden den sogenannten „small-fibers“ zugerechnet.

Vor einer CCM wird die Hornhaut mittels Augentropfen lokal anästhesiert. Die Untersuchung dauert lediglich wenige Minuten und ist sehr risikoarm.

Bei Patient*innen mit einer CIDP zeigten verschiedene Arbeitsgruppen eine signifikante Reduktion der kornealen Nervenfaserverparameter im Vergleich zu gesunden Kontrollgruppen. Interessant ist, dass sich darüber hinaus ortsständige lokale Immunzellen auf der Kornea analysieren lassen. In der 2021 veröffentlichten Arbeit „Corneal inflammatory cell infiltration predicts disease activity in chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy“ zeigte die Bochumer Arbeitsgruppe, dass deren Menge Hinweise auf die aktuelle Krankheitsaktivität einer CIDP geben kann. Ein deutlicher Anstieg der Immunzellen spricht für eine hohe Krankheitsaktivität. <https://link.springer.com/article/10.1038/s41598-021-94605-7>

Zusammenfassend ist die CCM eine mittlerweile etablierte Methode, um pathologische Veränderungen, aber auch regenerative Vorgänge auf der Cornea zu untersuchen. Sie erweitert das diagnostische Spektrum im Monitoring von Immunneuropathien.

Dr. Sturm ist leitender Oberarzt an der Klinik für Neurologie, Agaplesion Bethesda Krankenhaus, Wuppertal.

Dr. med. Fabian Preisner und PD Dr. med. Moritz Kronlage - MR-Neurografie: Diagnose und Monitoring

Vorgestellt wurden Ergebnisse aus 2 Studien, die gemeinsam mit vielen Kolleginnen und Kollegen, aber auch mit vielen Patienten entstanden. Die Methode ist die Nervendarstellung im MRT mit spezieller Software.

Die Nervenstruktur wird dargestellt und der Zustand vermessen. Das Diffusion tensor imaging (DTI) nutzt die gerichtete Diffusion entlang von Nervenfaserbündeln zur Beurteilung der axonalen Integrität.

Dr. Kronlage stellte die Ergebnisse der 2016 erfolgten Studie vor. Die Nervenfasern von Erkrankten sind im Vergleich zur gesunden Kontrollgruppe deutlich besser erkennbar. Auf den gezeigten Bildern sind die Nervenfasern von CIDP Patienten heller und dicker. Höhere Wassereinlagerungen machen den Nerv heller. Ähnlich wie im Ultraschall kann die Fläche der Nerven gemessen werden. Es waren Unterschiede innerhalb der Gruppe der Patientinnen hinsichtlich der Dicke zu erkennen. Nervenleitgeschwindigkeit und Dicke korrespondierten. Patienten mit deutlich verdickten Nervenfasern zeigten gleichzeitig eine stark reduzierte Nervenleitgeschwindigkeit.

Der DTI zeigt die Diffusion von Wasser entlang und quer der Längsachse der Nervenfasern. Wenn die Diffusion sehr stark gerichtet ist, diffundiert das Wasser sehr gut zur Längsachse, in diesem Fall sind die Patienten leichter betroffen.

Dr. Preisner sprach über die Kontrolle des Krankheitsverlauf mit MRT, zukünftig könnte die Methode möglicherweise das Monitoring von Nervenregeneration erlauben.

Einige Teilnehmer der 2016 erfolgten Untersuchungen kamen 2022 zu einem erneuten MRT nach Heidelberg.

Sie waren überrascht, dass die Nerven sich visuell kaum verändert zeigten. Bei genauerer Ansicht zeigte sich aber eine Reduzierung der Schwellung. Diese Veränderung korrespondiert sehr gut mit den klinischen Werten der Patienten. Patienten mit einem guten Rückgang der Einschränkungen zeigten auch die deutlichsten Reduzierungen im Bild der Nervenschwellung. Diese Unterschiede waren am deutlichsten im Bereich des Beckennervengeflechts zu erkennen. In diesem Bereich kann eine Ultraschalluntersuchung nicht zu Ergebnissen kommen. Während die Untersuchung der Armnerven per Ultraschall viel einfacher und kostengünstiger durchgeführt werden kann.

60% der Patienten zeigten diese Nervenverdickungen. Bei unklarer Diagnose kann das MRT einen Beitrag leisten. Die Stärke der Nervenschwellung zu Beginn der Erkrankung gibt Hinweise auf gute Therapieresonanz.

PD Dr med Moritz Kronlage, Oberarzt Neurologie, und Dr. med. Fabian Preisner, Oberarzt Neurologie, Universitätsklinikum Heidelberg

Teil II Ernährung und CIDP

Dr. Grüter - Propionat im Labor

Dr. Pitarokoili leitete den Vortrag mit einem kurzen Rückblick auf die Bochumer Forschung zum Einsatz der kurzkettigen Fettsäure Propionsäure ein.

Auslöser für die Forschung war die immer wiederkehrende Frage von CIDP-Patientinnen und -Patienten, was sie zusätzlich zur medikamentösen Therapie tun können. Inzwischen ist klar, dass sehr viele Faktoren den Krankheitsverlauf beeinflussen. Das sind zum einen Umweltfaktoren, die wir bedingt beeinflussen können. Auf genetische Faktoren haben wir noch weniger Einfluss. Lebensstilfaktoren hingegen können wir gut kontrollieren. Dazu gehören Rauchen, Sport, Alkohol und unsere Ernährung. Auch Kaffeekonsum, Stress und Körpergewicht sind beeinflussbar. Seit kurzem wissen wir, dass unser Lebensstil über die Epigenetik auch reguliert, ob Gene an- oder abgeschaltet werden.

Propionat ist eine kurzkettige Fettsäure, die natürlicherweise zum Beispiel in Hartkäse vorkommt. Die Bakterien im Darm (das „Mikrobiom“) produzieren diese Fettsäure auch aus Ballaststoffen. Auch hier kann unsere Ernährung den Krankheitsverlauf regulieren. Bei Autoimmunerkrankungen spielt der Darm eine entscheidende Rolle. Hierbei interagieren Immunzellen mit dem Mikrobiom.

Bei entzündlichen demyelinisierenden Erkrankungen, wie der CIDP, greift das Immunsystem körpereigene Zellen an. Das Myelin, die Isolierung der Nervenzellen, wird angegriffen, verschwindet und die ersten Symptome treten auf. Im zweiten Schritt kommt es zu einem weiteren Abbau der Zellen, zu Unterbrechungen.

Erste Ergebnisse beim Einsatz bei Multipler Sklerose zeigen, dass Patientinnen und Patienten, die Propionat erhielten, weniger Behinderungen aufwiesen als die Kontrollgruppe. Es wurde ein Anstieg spezieller weißer Blutkörperchen, der regulatorischen T-Zellen, gemessen.

Die Forschungsgruppe ging der Frage nach, ob Propionat dazu beitragen kann, das Absterben von Nervenzellen aufzuhalten oder die Regeneration von Nervenzellen positiv zu beeinflussen. Dazu wurden Nervenzellen in der Petrischale kultiviert. Dabei führte die Zugabe von Propionat zu einem verstärkten Aussprossen der Nervenzellen. Auch bei oxidativem Stress wirkte sich die Zugabe von Propionsäure positiv auf die Nervenzellen aus. Propionsäure scheint Gene an- oder abzuschalten. Katalase wird gebildet. Propionat könnte die Zellen vor den negativen Auswirkungen von oxidativem Stress schützen.

Dr. Thomas Grüter, Klinik für Neurologie und Schlaganfallzentrum, Evangelisches Krankenhaus Lippstadt sowie Klinik für Neurologie, Klinikum der Ruhr-Universität Bochum - St. Josef-Hospital

Ergebnisse der klinischen Propionat Studie

Im zweiten Vortrag von Dr. Fisse ging es um die Ergebnisse der klinischen Propionat Studie.

Die Studie von Professor Haghikia zeigte die positive Wirkung vom Einsatz von Propionsäure bei MS. Das immunologische Gleichgewicht wird verbessert. Bei Autoimmunerkrankungen sieht man eine geringere Anzahl regulatorischer Zellen bei gleichzeitigem Anstieg von inflammatorischen Zellen. Die Studie zeigte, dass die Zahl regulatorischer Zellen durch die Gabe von Propionsäure anstieg.

Dr. Fisse beschrieb die Entstehung von Propionsäure in der Darmflora. Ballaststoffe werden von Darmbakterien verstoffwechselt zu Propionsäure. Diese dient teilweise als Energielieferant und verteilt sich im Körper. Dort steht es auch den Zellen des Nervensystems zur Verfügung.

Die GBS CIDP Foundation International unterstützt die klinische Studie zum Einsatz von Propionat bei CIDP. 30 CIDP Patienten und 30 Gesunde werden untersucht, während sie drei Monate lang Propionsäure sowie drei Monate lang zum Vergleich als Placebo Dextrose einnehmen. Es werden ENG, Ultraschalluntersuchung, Stuhlproben und Blutuntersuchungen zur Darstellung des immunologischen Gleichgewichts durchgeführt.

Eine Zwischenauswertung, nach der Hälfte der Zeit, zeigt einen Unterschied des immunologischen Gleichgewichts. CIDP Patienten zeigen eine geringere Anzahl regulatorischer Zellen als bei der gesunden Kontrollgruppe. Nach Einnahme von Propionsäure sieht man bisher keinen deutlichen Unterschied in der Immunzellverteilung. Um nicht nur die Zellzahlen der regulatorischen Zellen, sondern auch den Aktivitätszustand zu untersuchen, erfolgen sogenannte „Suppressionsassays“. Hierbei werden die Treg Zellen isoliert und werden in einer Zellkultur wieder mit den anderen Immunzellen des Patienten vereinigt. Hier können die regulatorischen Wirkungen der Treg Zellen beobachtet und die suppressive Kapazität der T-Zellen berechnet werden. Auch in diesem Setting lässt sich bislang kein Unterschied zwischen Erkrankten und Gesunden erkennen. Die Lektüre von Arbeiten in anderen Feldern, wie MS, zeigt, dass dort die Untersuchungen schon nach 14 bis 30 Tagen durchgeführt wurden. Vielleicht ist der positive Effekt auf die T-Zellen daher nur nach kürzerer Zeit der Einnahme im Blut messbar. Dies wird in der Studie nun weiter untersucht.

In der anschließenden Diskussion erwähnte Dr. Fisse, dass auch intermittierendes Fasten positive Wirkungen zeigen kann.

Propionsäure ist noch nicht evidenzbasiert zu empfehlen, aber nebenwirkungsarm und daher als ergänzende Therapie anwendbar.

Dr. Pitarokoili ergänzte, dass Fasten oder die Einnahme von Propionsäure individuell beurteilt werden muss, daher sollte dies in Rücksprache mit dem Arzt erfolgen.

Teil III Klinische Studien

Dr. Pitarokoili - Neue klinische Studien bei der CIDP

Die ständige Herausforderung in der Behandlung der CIDP ist die Auswahl der erfolgversprechenden Therapie.

Das INHIBIT-Register (Immune-mediated Neuropathies und Data Register) wurde im Jahr 2019 in Bochum gegründet und beinhaltet jährliche ausführliche klinische, apparative und laborchemische Untersuchungen. Im Rahmen des Registers werden daher spezielle klinische, apparative und laborchemische Daten (Biomarker) berücksichtigt, um die frühere Diagnosestellung zu ermöglichen und um die passende Therapie zu finden (personalisierte Medizin).

Solche Daten stammen aus jährlichen Befragungen zu Schmerz, Depression, Fatigue und Quality of Life. Hinzu kommen Daten aus Blutproben, Elektroneurografie, Nerven- und Muskelultraschall, Kraftmessung oder Gehstrecke.

Die Varianten der CIDP reagieren unterschiedlich auf die diversen Therapien. Neben Immunglobulinen und Steroiden als Erstlinientherapie stehen weitere Eskalationstherapien wie Azathioprin und Cyclophosphamid zur Verfügung. Eine weitere Off-Label-Therapie ist Rituximab, was die zirkulierenden CD-20+ B-Zellen depletiert und vor allem bei Autoantikörper-vermittelten Neuropathien eingesetzt wird. Der neonatale Rezeptor (FcRn) reduziert den Abbau der Antikörper, auch der schädlichen, die Nervenzellen angreifen. Die Forschung für verschiedene Autoimmunerkrankungen verfolgt das Ziel die Fc-Rn zu blockieren, um den Abbau der schädlichen Antikörper zu beschleunigen und somit die schädliche Entzündung zu reduzieren. Efgartigimod ist ein solches Medikament, was schon bei CIDP mit ersten positiven Ergebnissen getestet wurde. Weitere Studien mit FcRn-Blockierung aber auch Antikörper gegen das Komplementsystem, was auch die Nervenzellen angreift, laufen aktuell für die CIDP.

Dr. Pitarokoili sprach über Studiendesigns und Verfahren. Ein Therapieabsetzen von Immunglobulinen oder Kortison sollte erstmal zeigen, dass eine Verschlechterung eintritt. Wenn diese erkennbar ist, kann direkt das neue Medikament gegeben werden.

CAR-T Zelltherapie ist ein weiteres Forschungsfeld. Immunzellen (T-Zellen) werden dabei immunologisch verändert und können, wenn sie wieder reinfundiert werden, schädliche Zellen des Immunsystems, die Nervenzellen angreifen, zerstören. Dadurch wird die schädliche Entzündung bei Autoimmunerkrankungen stark reduziert.

PD Dr. Kalliopi Pitarokoili, Oberärztin, Klinik für Neurologie, Klinikum der Ruhr-Universität Bochum - St. Josef-Hospital

Teil IV Neues aus der Grundlagenforschung – Biobank INHIBIT

Ein Patientenregister dokumentiert Erkrankungsmerkmale und Behandlungsmethoden und erfasst das Ansprechen der Patienten auf die gewählte Behandlung. Die Daten des Patientenregisters werden von einer Gruppe von Ärzten eingegeben und genutzt. Der einzelne Mediziner kann im Register den Krankheitsverlauf verschiedener Patienten mit unterschiedlichen Behandlungsmethoden zum aktuellen Fall in Bezug setzen.

Patientenregister können klinische Studien unterstützen. Sie fördern die überregionale Zusammenarbeit von Ärzten. Dies ist bei seltenen Erkrankungen ein erheblicher Vorteil.

Dr. Jeremias Motte sprach über INHIBIT, Neurofilament und axonale Degeneration

Biomarker in der CIDP, wie ist die Krankheitsaktivität meßbar? Warum wird Biobankforschung oder Registerforschung gemacht? Der Vielzahl an auslösenden Faktoren stehen zunehmend hoch individualisierte Therapieansätze gegenüber. Diese Faktoren müssen verstanden und verbunden werden.

Das Register INHIBIT (Immune-mediated Neuropathies Biomaterial and Data Register) ist unser neues Werkzeug zur Forschung bei entzündlichen Polyneuropathien. Durch Register werden Verbindungen ermöglicht. Erkenntnisse über Stoffwechselwege und Immunpathomechanismen sollen an den Patienten gebracht werden, Grundlagenforschung soll also zu individuellen Therapien führen. Durch multimodale Register wird die systemische Übertragung möglich. Die vielen einzelnen Forschungsgebiete tragen zum Register bei. Ultraschall Score oder MRT als Beispiele der Untersuchungsmethoden, fließen mit Daten aus Blutuntersuchungen oder Fragebögen der Patienten im Register zusammen.

Die Vielzahl an Daten aus vielen Kliniken in Verbindung mit den Daten der Grundlagenforschung macht ein tiefergehendes Lernen möglich.

INHIBIT startete 2019 als Neuroimmunologisches Register und entwickelte sich in der kurzen Zeit zu einem der größten. Es wirkt mittlerweile als Katalysator. Neue Projekte werden dadurch angestoßen. Außerdem entstand daraus das neuroimmunologische Netz, das Neuritis Netz, dem sich immer mehr Kliniken anschließen, um die Versorgung der CIDP Patienten in Deutschland zu erfassen.

Am Beispiel der Studie zum Einsatz von Propionsäure bei CIDP erläuterte Dr. Motte, wie Registerforschung funktionieren kann. Auch wenn die derzeitige Studie zu keinen positiven Ergebnissen kommen sollte, können die Ergebnisse einer anderen Arbeitsgruppe nützliche Hinweise liefern. Die Daten der teilnehmenden Patientinnen dienen somit nicht nur einem Forschungsteam, sondern zukünftig weiteren. Biomarker sollen einen Krankheitswert erkennen, bevor der Betroffene die Krank-

heit bemerkt. Außerdem sollen diese Biomarker die subjektiven Empfindungen der Erkrankten in messbaren Daten sozusagen objektivieren. Wünschenswert wäre auch, dass dieser Biomarker eine Prognose ermöglicht.

Der beste Biomarker für Neurodegenerative Erkrankungen ist zurzeit das sNfL. Dr. Motte beschreibt das Neurofilament. Es ist der strukturbestimmende Bestandteil der Axone von Nervenzellen. Aussehend wie Bündel von Spaghetti, die aufeinandergestapelt sind, bildet es das Skelett der Nervenzellen. Wenn Nervenzellen zerstört werden, wird dieses Neurofilament freigesetzt. Da es nur in Nervenzellen vorkommt, ist sNfL im Blut ein eindeutiger Hinweis auf zerstörtes Nervengewebe. Dr. Motte beschreibt das SIMOA-Verfahren um das Neurofilament zu testen. In die Blutprobe werden zwei Reagenzien eingebracht. An das erste bindet sich das Neurofilament, das zweite setzt sich als leuchtende Reagens darauf. Dieses Leuchten wird messbar.

Eine Forschungsfrage war, ob die Messung des Neurofilaments Rückschlüsse auf die Veränderung der Symptomatik geben kann. Die bisherigen Untersuchungen zeigen jedoch, dass dies bei CIDP noch nicht möglich ist.

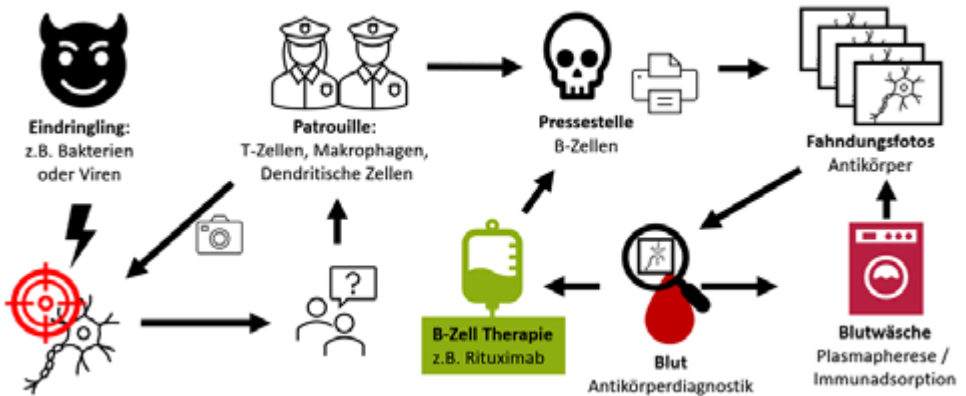
Dr. Jeremias Motte, Klinik für Neurologie, Klinikum der Ruhr-Universität Bochum - St. Josef-Hospital

Dr. Rafael Klimas sprach über die Autoantikörper Diagnostik bei CIDP

Mit einer sehr anschaulichen Darstellung zur Funktionsweise von Antikörpern startete Dr. Klimas seinen Vortrag.

Ein Eindringling (Bakterium/Virus) taucht auf, die Polizeipatrouille (T-Zellen, Makrophagen) fotografiert den Flüchtigen, die Pressestelle (B-Zellen/Plasmazellen) verteilt ein Fahndungsfoto. Dieses Fahndungsfoto sind die Antikörper. Die so gekennzeichneten können von einer Polizeikontrolle eliminiert werden. So funktioniert ein Teil unseres Immunsystem aufs einfachste heruntergebrochen. Hierbei kann es allerdings auch zu Fehlern kommen.





Wenn die Antikörper körpereigene Strukturen angreifen, werden sie Auto-Antikörper genannt. Eine Auto-Antikörperdiagnostik ist demnach die Suche nach diesen Fahndungsfotos. Wenn diese zu finden sind, kann therapeutisch eine B-Zell-gerichtete Therapie, zum Beispiel mit Rituximab, gestartet werden. Diese B-Zell-Therapie tötet die Pressestelle. Alternativ dazu können mit einer Blutwäsche die Fahndungsfotos (Auto-Antikörper) aus dem Blut entfernt werden.

Wenn diese Auto-Antikörper im Patientenblut vorhanden sind, wird von einer Autoantikörper-assoziierten Polyneuropathie gesprochen. Dabei binden die Auto-Antikörper unterschiedliche Bestandteile (Antigene) auf den Nerven und erhalten dadurch einen besonderen Namen (z.B. Anti-Neurofascin155-Auto-Antikörper). Einige Antikörper binden an besonderen (paranodalen) Nervenstrukturen, wodurch die Patienten leichtgradig andere Symptome als bei der typischen CIDP aufweisen. In diesem Fall spricht man nicht mehr von einer CIDP, sondern von Paranodopathien. Einige der Antikörper-Zielstrukturen sind bekannt, andere jedoch nicht. Die Suche nach Auto-Antikörpern ist hilfreich, denn Paranodopathien sprechen nicht gut auf Standardtherapien an. Bei ca. 25% der CIDP Betroffenen helfen Standardtherapien leider nicht. Dahingegen können derzeit bei 2 bis 13 Prozent der Erkrankten bisher bekannte Auto-Antikörper nachgewiesen werden. Daher ist die Aufgabe in diesem Bereich der Forschung, weitere Antikörper zu identifizieren, um die Erkrankungen besser zu verstehen und den Betroffenen zielgerichtete Therapieoptionen zu geben.

Die Autoantikörper Diagnostik ist keine Standardmethode. Die Proben der in Bochum untersuchten Patienten werden in der Berliner Charité untersucht.

Dr. med. Rafael Klimas, Klinik für Neurologie, Klinikum der Ruhr Universität Bochum -St. Josef Hospital

Cand. Dr. Melissa Sgodzai sprach zu PD-1 und PDL-1, neue Marker für Krankheitsaktivität

1,8 Billionen Immunzellen befinden sich in unseren Körpern. Bei einem Gewicht von 70 Kilogramm macht diese Menge ungefähr ein Kilogramm aus. Jeder Subtyp dieser Immunzellen ist spezialisiert. Informationsgewinnung und -übertragung und letztlich die Vernichtung von Eindringlingen sind die Aufgaben.

Die Killer T-Zelle ist spezialisiert auf die Vernichtung von Zielzellen. Nach der Aktivierung der T-Zellen vermehren sich diese. In der T-Zelle befinden sich chemische Waffen, welche in die Zielzelle injiziert werden und diese so zum Zelltod führen.

Sowohl jede Zelle als auch jeder Mikroorganismus trägt einzigartige molekulare Muster auf der Oberfläche (Schlüssel). T-Zellen sind auf diese Muster spezialisiert und suchen nach einem Schlüssel-Schloss-Prinzip ständig nach passenden Schlüsseln. Findet eine T-Zelle eine passende Schlüssel-Struktur wird diese aktiviert und es kommt zur Vermehrung und anschließend zur Eliminierung der Zielstruktur.

Die Anzahl dieser molekularen Muster („der Schlüssel“) ist riesig. Dabei müssen T-Zellen ständig zwischen zu bekämpfenden Strukturen und körpereigenen molekularen Mustern unterscheiden, sodass es zu keiner Eliminierung von körpereigenen Zellen und so zu keiner autoimmunen Erkrankung kommt. Toleranzmechanismen unterstützen die T-Zellen dabei, körperfremde Strukturen zu erkennen, aber körpereigene Strukturen zu tolerieren. Die Toleranzmechanismen stellen dabei ein großes Netzwerk aus mehrstufigen Prozessen dar. Immuncheckpunkte sind einer dieser Mechanismen, wo überprüft wird, ob die T-Zelle aktiviert werden oder aktiviert bleiben soll. Erst wenn alle Checkpunkte erfolgreich passiert wurden, kann die T-Zelle vollkommen funktionsfähig werden.

Im Labor wurde Mäusen ein Schlüssel im peripheren Nervensystem eingebaut. Nun sollten T-Zellen mit passender Schlosstruktur aktiviert werden und eine auto-immune Reaktion auslösen. Doch die Mäuse blieben gesund. Im nächsten Schritt wurden die Immuncheckpunkte untersucht, um herauszufinden, ob diese an der Toleranzerhaltung beteiligt sind.

Im nächsten Schritt wurden die Checkpunkte untersucht. Falls eine T-Zelle den Checkpunkt nicht passieren kann, wird die T-Zelle selbst eliminiert. Dies ist messbar. PD-1 und PDL-1 sind Marker für diese Situation. In der Maus ist eine Erhöhung der PD-1 und PDL-1 Werte messbar. Der Toleranzmechanismus ist wirkungsvoll. Daraus folgt die These, dass die CIDP durch mangelhafte Immuncheckpunkte angestoßen wird.

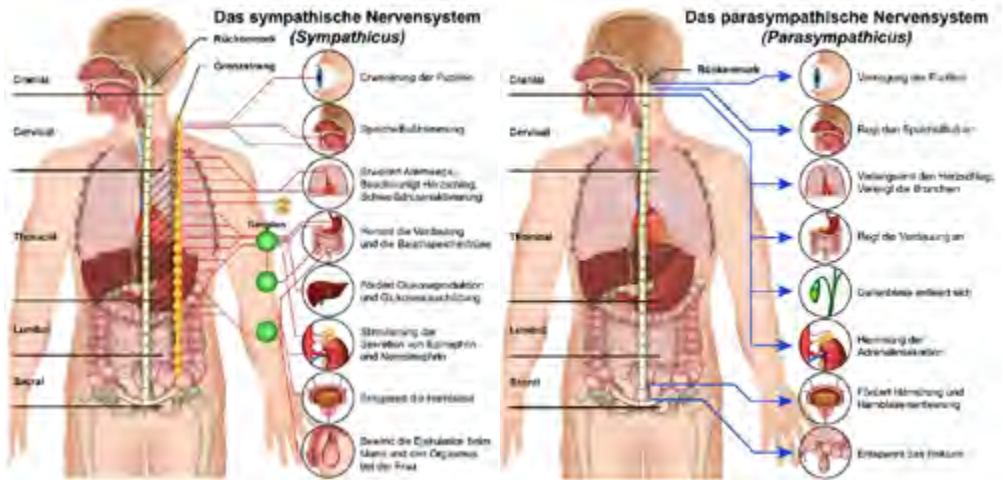
Zukünftig sollen dabei Marker der Immuncheckpunktstationen identifiziert und die Mechanismen in der CIDP weiter untersucht werden.

Cand. Dr. Melissa Sgodzai, Klinik für Neurologie, Klinikum der Ruhr-Universität Bochum - St. Josef-Hospital

Dr. med Andrea Maier - Autonome Funktionsstörungen im Zusammenhang mit GBS/CIDP

Welche Beschwerden weisen auf eine Beteiligung des autonomen Nervensystems hin?

Die Hauptspieler des vegetativen (autonomen) Nervensystems sind der Sympathikus und der Parasympathikus. Der Sympathikus bereitet den Körper auf Aktivität vor und mobilisiert Energiereserven („fight or flight“). Der Parasympathikus ist für Entspannungs- und Regenerationsprozesse zuständig („rest and digest“).



Die beiden müssen im Gleichgewicht agieren.

Eine Störung kann viele Symptome zeigen: Störungen des Schwitzens, des Magen-darmtraktes, des Blase oder auch sehr kalte Hände oder trockene Augen. Fatigue, Kribbelgefühle der Arme und Beine und viel mehr kann auftreten. Für Störungen an den kleinen Nervenfasern (sog. Small fibers), die für Schmerzempfinden, Temperaturempfinden und vegetative Funktionen zuständig sind, gibt es bisher wenige gute Untersuchungen.

Eine Studienliteraturrecherche über den Zusammenhang autonomer Funktionsstörungen und GBS zeigt bei 40% der GBS Patienten deutliche autonome Störungen. Diese können bis zum Tod des Patienten führen. Eine intensivmedizinische Überwachung ist in der Akutphase wichtig. Bei den meisten Patienten verschwinden die autonomen Störungen.

Die Untersuchungen alter CIDP Fallakten zeigt bei 70% autonome Störungen, die aber meist leicht sind. Sollten schwerwiegende Störungen auftreten, ist eine Differenzialdiagnostik notwendig. Rheumatologische oder eine Amyloid Neuropathie gehen häufiger mit schweren autonomen Störungen einher.

Im diagnostischen Alltag werden die autonomen Symptome abgefragt. Die neurogenen Kreislaufstörungen sind von größter Bedeutung. Dies wird mit Stehtest oder

mit Kipptischtest untersucht. Blutdruck und Herzfrequenz werden kontinuierlich bei Lageänderung untersucht. Der Herzfrequenzanstieg von mehr als 30/min gfs. kombiniert mit einer absoluten Herzfrequenz im Stehen über 120/min deutet auf das posturale Tachykardiesyndrom (POTS) hin. Wenn nach dem Aufstehen aus dem Liegen oder Sitzen der Blutdruck stark abfällt (um mehr als 20mmHg systolisch oder mehr als 10mmHg diastolisch) handelt es sich wahrscheinlich um die orthostatische Hypotonie. Beide Störungen sind behandelbar.

Im anschließenden Gespräch wurde über Post-GBS und Post-Covid gesprochen. Es wird deutlich, dass es nach diesen Erkrankungen zu autonomen Störungen kommen kann. Hier ist ein weiteres Forschungsfeld.

Auf die Nachfrage zum Zusammenhang von Polyneuropathie und Schwindel ergänzte Dr. Maier, dass die vielfältigen Nerven nicht absolut getrennt voneinander bestehen. Motorische und sensible Nerven sind vorwiegend angegriffen. Die kleinen Nervenfasern (small fiber) können mit betroffen sein. Diese steuern Herz und Kreislauf. Schwindel resultiert aus der Blutverlagerung bei Lagewechsel mit fehlender Kompensation. Normalerweise wird von den kleinen Nervenfasern diese Verlagerung sofort ausgeglichen. Bei autonomen Störungen versagt dieser Ausgleich.

Dr. med. Andrea Maier, Universitätsklinikum Aachen

Stellenanzeige:

Gesucht: Superheld(in) im Anzug?

Du bist ein/e visionäre/r Denker/in, ein/e strategische/r Planer/in und hast einen ausgeprägten Sinn für Humor? Dann suchen wir genau Dich! Als Vorstandsmitglied wirst Du nicht nur unsere Organisation leiten, sondern auch die Welt mit Deinem Charisma und Deinen Superkräften erobern.

Wir teilen viele Aufgaben im Team. Wenn Du bereit bist, Deine Superhelden-Fähigkeiten einzusetzen und dabei auch noch für gute Laune im Team zu sorgen, dann melde Dich jetzt bei uns! Wir freuen uns auf Dich und Deine heldenhaften Ideen!



Patiententreffen: Kann Stress übertragen werden?

(S. Nett)

Wir waren am 24.04.2024 wieder in Hannover zu Gast.

Laut einer jüngst erschienenen Studie kann Stress innerhalb einer Gruppe, aber auch von einer Person zur anderen übertragen werden. Da ich nach dem Lesen dieser Studie damit begann, mein nächstes Patiententreffen zu planen, beschäftigte mich der Gedanke, wie eventuell entstehender negativer Stress innerhalb eines Gesprächskreises auftreten kann und wodurch er vermieden werden könnte. Wenn ja, was sind dafür die Voraussetzungen? Wie schaffe ich eine positive Grundstimmung? Wie kann ich als Gastgeberin also dafür sorgen, dass meine Treffen möglichst nur positive Gefühle bei den Teilnehmern hervorrufen, dass also ein vertrauensförderndes und harmonisches Miteinander praktiziert wird?

„Bei Mensch und Tier können wir beobachten, wie physiologische Zustände untereinander übertragen werden. Ein gutes Beispiel dafür ist Stress. Stress ist eine natürliche Reaktion, die meist durch eine Bedrohung der physischen oder psychischen Unversehrtheit verursacht wird. Menschen und Tiere als soziale Wesen erleben Stress häufig in Gruppensituationen. In Experimenten untersuchten Forschende der Universität Konstanz die Übertragung von Stress von einem Individuum auf eine Gruppe, aber auch die Stressübertragung innerhalb von Gruppen. So konnte gezeigt werden, dass einige, aber nicht alle Stresssysteme bei der Stressübertragung aktiviert werden. Die Stressübertragungsreaktion hat einen ähnlichen Verlauf wie die Reaktion auf selbst erlebten Stress, jedoch in geringerem Ausmaß. An Experimenten konnte gezeigt werden, dass Mäuse, die mit gestressten Mäusen zusammenleben, ein erhöhtes Stresshormon-Level haben. Sie sind zurückhaltender und vorsichtiger, während nicht gestresste Mäuse aktiver und mutiger sind: Letztere verhalten sich neugierig und erkunden vermehrt ihre Umgebung.

Stress kann nicht nur kollektiv übertragen werden, sondern es findet auch eine physiologische Synchronisation zwischen den Gruppenmitgliedern statt – sogar zwischen Tieren und Menschen. Ein Bereich, in dem physiologische Synchronität beobachtet wird, ist die Reittherapie: Die Herzfrequenzvariabilität von Patient*in und Pferd innerhalb und im Verlauf der Behandlungstermine wird immer ähnlicher. Anhand aller durchgeführten Experimente konnten die Forschenden nachweisen, dass Stressübertragung und physiologische Synchronisation zwischen den Gruppenmitgliedern stattfindet“.

Was also tun, damit alle Teilnehmer unserer Patiententreffen weniger negativ gestresst, aber dafür noch mutiger und aktiver aus den Gesprächsrunden herausgehen? Dazu habe ich einige Aspekte herausgefiltert, die dabei helfen können, eine noch entspanntere Atmosphäre zu schaffen. Immerhin werden von allen Teilnehmern ja sehr persönliche Informationen preisgegeben, die ganz oft auch starke Emotionen wachrufen. Damit der Ablauf der Gruppentreffen möglichst reibungslos funktioniert und sich eine Atmosphäre des Vertrauens entwickeln kann, sollte man

folgendes beachten:

Allen Teilnehmern sollte die Vertraulichkeit der Gespräche am Herzen liegen.

- Was in der Gruppe besprochen wird und geschieht, wird nicht nach außen getragen.
- Wer möchte, muss seinen Namen nicht nennen und kann anonym bleiben.
- Jeder Teilnehmende sollte zu Wort kommen.
- Aufmerksames Zuhören ist eine Voraussetzung für ein erfolgreiches Treffen.
- Jeder nimmt Rücksicht.
- Emotionen und Konzentrationsstörungen sollten angenommen werden.
- Störendes, wie Seitengespräche mit den Sitznachbarn oder zu spätes Eintreffen, sollte vermieden werden.

Ich werde in Zukunft auf jeden Fall noch intensiver darauf achten, dass all diese Aspekte berücksichtigt werden, damit einem stressfreien Patiententreffen nichts mehr im Weg steht. In Hannover hat dies jedenfalls sehr gut funktioniert und wir bedanken uns für ein harmonisches und einfühlsames Miteinander. Interessiert am Austausch waren neben CIDP und GBS-Betroffenen auch eine Person mit Miller-Fisher-Syndrom, eine MMN-Patientin, sowie eine Anwesende, die den Verdacht auf MADSAM noch abklären lassen muss. Wir machten in diesem Zusammenhang auf die am 13. April in Bochum vorgestellte Ultraschall- und Sonographie-Diagnostik aufmerksam.

Großer Informationsbedarf in Hamburg

(S. Nett)

Wunsch nach „präsenzer Vernetzung“

Zum ersten Mal in diesem Jahr luden wir am 26. April 2024 wieder nach Hamburg-Mitte ein. Der Raum, der uns freundlicherweise von KISS Hamburg zur Verfügung gestellt wurde, füllte sich rasch bis auf den letzten Platz. Neben einigen von CIDP Betroffenen und einer Person mit der Diagnose MADSAM, fanden sich auch Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit einer noch sehr unvollständig diagnostizierten Erkrankung ein, die sehr viele Fragen hatten. Daneben gab es Patienten mit GBS und Miller-Fisher-Syndrom, die darüber klagten, dass man sie schnell als austherapiert „abstempelt“ und sie sich daher oft alleine gelassen fühlen. Unsere Meinung: Es gibt ein „Leben mit GBS“, es sollte nicht heißen: „Leben nach GBS“. Denn auch GBS Betroffene leiden oftmals unter Restdefiziten und/oder Fatigue und haben ein dauerhaftes Anrecht auf Physio- und Ergotherapie sowie regelmäßige Rehabilitationsmaßnahmen.

Viele wichtige Informationen dazu finden Sie in unserer Broschüre „Leben mit GBS“. Schnell kam man ins Gespräch und wir konnten viele Fragen beantworten und auch

über die Untersuchungsmethoden Ultraschall und Sonographie und den Bochumer Ultraschall Score (BUS) berichten, die wir vom Symposium in Bochum erfahren hatten. Im aktuellen Journal lesen Sie mehr.

Kurz nach Beginn der Veranstaltung gesellte sich Frau Sengbusch der Firma CSL Behring zu uns und berichtete ausführlich über die subkutane Therapie mit dem Immunglobulin HIZENTRA, das hier in Hamburg noch relativ selten eingesetzt wird. Wir bleiben auf jeden Fall mit Frau Sengbusch in Kontakt, denn das Interesse an dieser Therapie war groß. Mechthild Modick, die bereits sehr lange HIZENTRA einsetzt, gab einen persönlichen Erfahrungsbericht. Ein Patient berichtete über die Unverträglichkeit des intravenös verabreichten Immunglobulin Privigen von CSL Behring, worauf Frau Sengbusch den äußerst seltenen IgA-Mangel ansprach. Blutprodukte, die IgA enthalten, werden bei Patienten mit IgA-Mangel vermieden, da IgA eine Anti-IgA-vermittelte anaphylaktische Reaktion auslösen kann. Patienten mit einem selektiven IgA-Mangel wird empfohlen, ein Identifizierungsarmband zu tragen, um eine unbeabsichtigte Plasma- oder Immunglobulin-Gabe zu vermeiden, was eine Anaphylaxie auslösen könnte. Selten wird eine Unverträglichkeit aber auch durch die verwendeten Hilfsstoffe der verschiedenen Immunglobulin-Präparate verursacht.

Während des Nachmittags kam der Wunsch auf, sich öfter zu treffen und es wurden E-Mail-Adressen weitergegeben, um zukünftig regelmäßig in den Austausch zu kommen. Ein Anwesender nannte für die Treffen eine Anlaufstelle in Barmbek, die allen Anwesenden zu gefallen schien. Hier wollen sich die Teilnehmer in Zukunft treffen, um ihre Erfahrungen auszutauschen. Wir von der GBS CIDP Selbsthilfe unterstützen aus der Ferne und sind gespannt auf die Rückmeldungen und hoffen alle anwesenden Teilnehmer erneut begrüßen zu dürfen, wenn wir im Oktober wieder in der KISS Kontaktstelle zu Gast sind.

Sehr gefreut habe ich mich über ein Geschenk eines anwesenden Kinderbuch-Illustrators, der mir sein neuestes Werk in die Hände drückte. Ich bin gespannt, wie es meiner Enkeltochter gefallen wird. Ich habe auch sogleich reagiert und dem Herrn unser neues Kinderbuch ans Herz gelegt und bin schon jetzt sehr neugierig auf sein Feedback.

Alles in allem war es ein rundum sehr informativer Nachmittag und wir danken Henrik Rühmann für seine zuverlässige und freundliche Unterstützung. Da während unserer Veranstaltung am Hamburger Hauptbahnhof ein schweres Zugunglück den gesamten Zugverkehr über viele Stunden lahmlegte, hoffen wir, dass alle Anwesenden ohne größere Schwierigkeiten den Weg nach Hause finden konnten und bedanken uns recht herzlich.



Für pflegende Angehörige

(S. Nett)

Bitte seid stolz auf das, was ihr leistet und nehmt Euch Pflegezeit!

Menschen, die Angehörige pflegen, bezeichnen sich selbst häufiger als der Durchschnitt als psychisch erkrankt. Das geht aus einer Studie hervor. 43 Prozent der pflegenden Angehörigen leiden nach eigenen Aussagen an Depressionen, Angststörungen, Essstörungen, Zwangsstörungen oder anderen psychischen Erkrankungen. Zugleich sind pflegende Angehörige offenbar selten stolz auf das, was sie leisten. Gut ist allerdings, dass pflegende Angehörige sich zumindest in 68 Prozent der Fälle darüber bewusst sind, dass sie mit ihren Pflegediensten anderen Menschen etwas Gutes tun und somit etwas Sinnvolles leisten. Trotz dieser Zahlen blicken nur etwa 33 Prozent der pflegenden Angehörigen positiv in die Zukunft. Wenn wir körperliche Beschwerden haben, gehen wir zur Ärztin bzw. zum Arzt. Dort können wir beschreiben, wo der Rücken schmerzt oder wie sich unsere Kopfschmerzen anfühlen. Ganz anders sieht es mit seelischen Belastungen aus. Die Anzeichen seelischer Belastungen werden von den Betroffenen meistens nicht erkannt. Seelische Belastungen sind nicht harmloser als körperliche. Aber wer geht zu Ärztin oder Arzt, weil sie oder er sich allgemein unwohl fühlt, oder sich immer wieder mit den gleichen düsteren Gedanken rumplagt. Dass dahinter eine ernstzunehmende seelische Belastung stehen kann, wird meistens nicht wahrgenommen. Besonders pflegende Angehörige sind hohem seelischen Druck ausgesetzt. Hinzu kommt, dass bei vielen Beruf und Pflege auf Dauer extrem überfordern. Die meisten pflegenden und berufstätigen Angehörigen brauchen vor allem mehr zeitliche Flexibilität. Das Gesetz zur besseren Vereinbarkeit von Familie, Pflege und Beruf schafft individuelle Rahmenbedingungen für unterschiedliche Pflegesituationen.

Pflegezeit nutzen: Unterstützung in herausfordernden Zeiten

Was ist Pflegezeit? Mit der Pflegezeit können sich Beschäftigte bis zu sechs Monate vollständig oder teilweise von der Arbeit freistellen lassen, wenn sie einen pflegebedürftigen nahen Angehörigen in häuslicher Umgebung pflegen. Regeln Sie Ihre Arbeitszeit so, dass Sie Zeit haben, sich um Ihre Liebsten zu kümmern. Gewinnen Sie dadurch neuen Freiraum im Alltag, um genau da zu sein, wo man Sie braucht.

Wie unterscheidet sich die Familienpflegezeit von der Pflegezeit?

Die Familienpflegezeit baut auf die ersten 6 Monate der Pflegezeit auf und bietet Ihnen die Möglichkeit, diese zu verlängern. Mit beiden Optionen haben Sie insgesamt bis zu 24 Monate, um sich Ihren Angehörigen zu widmen.

Dabei ist es wichtig, dass der Übergang zwischen Pflegezeit und Familienpflegezeit fließend ist, um die Unterstützung ohne Unterbrechung zu nutzen.

Rahmenbedingungen zu allen drei Säulen des Gesetzes:

Rechtsanspruch und Kündigungsschutz

Sobald Sie Ihrem Arbeitgeber eine Freistellung nach dem Pflege- bzw. Familienpflegezeitgesetz melden, können Sie nicht mehr gekündigt werden. Der Kündigungsschutz beginnt allerdings frühestens 12 Wochen vor dem angekündigten Termin. Er endet gleichzeitig mit dem Ende der Auszeit. Als nahe Angehörige nach dem Pflegezeitgesetz und dem Familienpflegezeitgesetz gelten:

Großeltern, Eltern, Schwiegereltern, Stiefeltern. Ehegatten und Lebenspartner, sowie deren Geschwister. Geschwister und deren Ehegatten und Lebenspartner. Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder, sowie die Kinder, Adoptiv- oder Pflegekinder des Ehegatten oder Lebenspartners, Schwiegerkinder und Enkelkinder.

Hier erfahren Sie mehr:

<https://mein-digitaler-pflegeberater.de/pflegezeit-jetzt-freistellung-vom-job-beantragen/>

<https://www.wege-zur-pflege.de/familienpflegezeit>

Quelle: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/149896/Pflegende-Angehoeerige-laut-Befragung-haeufiger-psychisch-erkrankt>

Pflegende Angehörige benötigen immer mehr Zeit und Geld (21. Mai 2024)

Aktuelle Zahlen:

2019 - 43 Wochenstunden für pflegende Tätigkeiten; 2024 – bis zu 49 Stunden

2019 – finanzielle Belastung durch Eigenanteil 200 €; 2024 – bis zu 290 €

46 % der Hauptpflegepersonen arbeiten laut Umfrage in Vollzeit.

37 % haben eine Teilzeitbeschäftigung, wobei davon über 50 % ihre Tätigkeit aufgrund der Pflege reduziert haben. 18 Prozent sind gar nicht beschäftigt, wobei davon 28 % die Arbeit wegen der Pflege aufgegeben haben. Zugleich ist in den vergangenen vier Jahren die Inanspruchnahme von externer Unterstützung zurückgegangen.

2023 beantragten fast 65 % der Befragten lediglich Pflegegeld, ohne jedoch einen Pflegedienst zu beauftragen. 2019 waren es rund 57 %.

Die Hauptgründe dafür liegen laut Umfrage in mangelndem Bedarf an externer Unterstützung, jedoch auch an den Pflegebedürftigen selbst, die „nicht von Fremden gepflegt werden wollen“. In Bezug auf ambulante Pflegedienste war dies für 46 % ein Grund für Ablehnung, bei Kurzzeitpflege für 32 %.

Für Sie gelesen

(S. Nett)



Mit Formular 4: Krankenfahrten auch bei tagesstationärer Behandlung möglich, Freitag, 17. Mai 2024

Krankenhäuser dürfen Krankenfahrten nicht nur im Entlass-Management, sondern auch bei tagesstationärer Behandlung verordnen. Es wurde nun vereinbart, dass Krankenhäuser zur Verordnung einer Krankenbeförderung dauerhaft das vertragsärztliche Formular 4 nutzen dürfen. Klinikärzte dürfen eine Krankenfahrt bei tagesstationärer Behandlung allerdings nur für Versicherte verordnen, die einen Schwerbehindertenausweis mit dem Merkzeichen „aG“, „Bl“ oder „H“ vorlegen. Möglich ist dies außerdem bei Personen mit Einstufungsbescheid (gemäß SGB XI) in den Pflegegrad 3, 4 oder 5 oder bei Personen mit Pflegegrad 3, die wegen dauerhafter Beeinträchtigung ihrer Mobilität einer Beförderung bedürfen. In allen diesen Fällen ist keine Genehmigung der Krankenkasse erforderlich. © hil/sb/aerzteblatt.de.



Mit Physio- und Ergotherapie zurück in den Alltag finden Die neue Blanko-Verordnung: Individueller und bedarfsgerecht.

Unsere Erkrankungen machen regelmäßige Physio- und Ergotherapie notwendig. Die Muskulatur muss aufgebaut und trainiert werden und/oder es müssen alltägliche Bewegungsabläufe neu erlernt werden. Das Ziel ist, dass wir unsere Selbstständigkeit, so gut es möglich ist, erhalten oder wiedererlangen, um in Beruf und Alltag zurechtzukommen.

Doch welche Therapie ist für mich am geeignetsten? Mehrere Betroffene haben uns in der letzten Zeit zu dieser Frage kontaktiert. Dabei ging es ganz speziell um die Physiotherapie KG-Geräte, um die Muskulatur effektiv und möglichst schnell aufbauen zu können. Die Fragesteller erhoffen sich von dieser speziellen Krankengymnastik am Gerät einen effektiveren Muskelaufbau. Das Problem bei der Verordnung KG-Geräte: Im Heilmittelkatalog steht das GBS mit der G61.0 unter der Diagnosegruppe PN, zu der KG Geräte nicht dazugehört. Es wird also nicht speziell verordnet. Ein Antrag bei der Krankenkasse ist möglich, kann aber abgelehnt werden. Daher wurde der Wunsch an uns gerichtet, als Selbsthilfeorganisation beim G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) tätig zu werden, um eine Ergänzung des Heilmittelkatalogs zu erreichen. Wir reagieren diesbezüglich aber eher zurückhaltend, denn Gerätetraining kann bei zu ehrgeizigen Patienten durchaus auch negative Folgen haben und außerdem dürfen Therapeuten im Rahmen ihrer Behandlung Geräte in der Therapie nutzen, wenn Sie das für richtig erachten.

Wir begrüßen, dass sich in der Art der Verordnungen einiges ändert, denn ab dem 01. April 2024 gibt es die sogenannte Blankverordnung. Zunächst dürfen Ergotherapeutinnen und Ergotherapeuten die Versicherten in dieser Form behandeln. Bei der Blankverordnung stellen Ärztinnen und Ärzte zwar nach wie vor die Diagnose, verordnen aber kein konkretes Heilmittel mehr. Über dieses sowie die Anzahl und Frequenz entscheiden die Heilmittelerbringenden, die die Therapie damit flexibler gestalten können. So können zukünftig individuellere und bedarfsgerechtere Therapien möglich werden.

Zum besseren Verständnis:

Zur Ergotherapie gehören vor allem grundlegende Dinge, wie sich selbst anziehen und Essen zubereiten. Die nötigen Bewegungsabläufe werden deshalb gezielt geübt. Die Physiotherapie wurde lange auch Krankengymnastik genannt. Physiotherapie und Krankengymnastik sind aber keine austauschbaren Begriffe. Die Krankengymnastik ist ein Teil der Physiotherapie. Die Therapierichtung selbst umfasst mehr. Neben den klassischen physischen Übungen gehören hier noch Methoden wie Massage, Elektrotherapie, Hydrotherapie (Wärme) und Thermo-therapie (Kälte-Wärme-Therapie) dazu. All diese Methoden helfen uns dabei, die Funktionsfähigkeit des Körpers wiederherzustellen. Außerdem soll die Patientin oder der Patient möglichst schmerzfrei werden. Gegebenenfalls sind auch weitere Therapeutinnen und Therapeuten an der Behandlung beteiligt, wie zum Beispiel aus der Logopädie.

Quelle:

https://www.gkv-spitzenverband.de/gkv_spitzenverband/presse/pressemitteilungen_und_statements/pressemitteilung_1758720.jsp

Neue Erkenntnisse - Wie Kortison Entzündungen dämpft

10. April 2024 - Charité - Universitätsmedizin Berlin, Studie in Nature entschlüsselt, wie Kortison Entzündungen dämpft

Kortison-Präparate drosseln äußerst wirksam überschießende Immunreaktionen. Erstaunlich wenig war bisher allerdings darüber bekannt, wie genau sie das tun. Wie die Forschenden im Fachmagazin Nature* berichten, programmiert Kortison den Stoffwechsel von Immunzellen um und betätigt so eine körpereigene Entzündungsbremse. Die Erkenntnisse legen die Basis für die Entwicklung von nebenwirkungsärmeren Entzündungshemmern. Kortison beeinflusst nicht nur Gene, sondern auch Zellkraftwerke. Insbesondere bei höherer Dosierung und längerer Verabreichung haben Kortison-Medikamente jedoch auch Nebenwirkungen, die mit den übrigen Effekten des körpereigenen Hormons zusammenhängen. Dazu zählen beispielsweise Bluthochdruck, Osteoporose, Diabetes oder eine Zunahme des Gewichts. Um Entzündungshemmer mit weniger Nebenwirkungen entwickeln zu können, hat eine Forschungsgruppe um Prof. Gerhard Krönke, Direktor der Medizinischen Kli-

nik mit Schwerpunkt Rheumatologie und Klinische Immunologie an der Charité, nun genauer untersucht, wie exakt Kortison seine immundämpfende Wirkung entfaltet.

In der Studie konnten wir nun zeigen, dass Kortison nicht nur auf die Gene von Immunzellen einwirkt, sondern auch auf ihre Kraftwerke, die Mitochondrien. Dieser Effekt auf den Zellstoffwechsel ist wiederum ganz entscheidend für die entzündungshemmende Wirkung von Kortison. Dabei beobachteten die Forschenden, dass Kortison – neben seiner Wirkung auf Gene – vor allem Änderungen im Zellstoffwechsel rückgängig machte, die durch die Entzündungsreize angestoßen worden waren.

„Wenn Fresszellen in den Kampfmodus versetzt werden, funktionieren sie, vereinfacht gesagt, ihre Zellkraftwerke zu Waffenfabriken um: Statt Energie zu liefern, produzieren die Kraftwerke Baumaterial für den Kampf gegen Eindringlinge“, beschreibt Gerhard Krönke die Vorgänge. „Kortison macht aus den Kraftwerken wieder Energielieferanten und beendet damit gewissermaßen den Kampfmodus. Eine besonders wichtige Rolle spielt dabei das kleine Molekül Itaconat. Itaconat ist ein entzündungshemmender Stoff, den der Körper selbst in den Kraftwerken seiner Zellen herstellt. Fresszellen produzieren ihn schon im Rahmen ihrer Aktivierung, damit die Entzündungsreaktion nach einer gewissen Zeit wieder zurückgeht. Voraussetzung für die Bildung dieser körpereigenen Immunbremse ist, dass ausreichend „Kraftstoff“ zur Verfügung steht. Das ist nach Umstellung der Zellkraftwerke zu Waffenfabriken nicht mehr der Fall, die Itaconat-Produktion kommt deshalb nach einer Weile zum Erliegen. Bei einer normalen, kurzzeitigen Entzündung ist das ein gutes Timing, weil die Immunreaktion in der Zwischenzeit zur Ruhe kommen konnte.“

„Bei einem lang anhaltenden Entzündungsreiz ist das Abfallen der Itaconat-Produktion ein Problem, weil die Immunbremse ausfällt, obwohl das Immunsystem noch auf Hochtouren läuft – es entsteht eine chronische Entzündung“, erläutert Dr. Jean-Philippe Auger, Wissenschaftler in der Medizinischen Klinik 3 – Rheumatologie und Immunologie am Uniklinikum Erlangen und Erstauteur der Studie. „Hier greift das Kortison ein. Durch die Umprogrammierung der Mitochondrienfunktion kurbelt es in den Fresszellen die Bildung von Itaconat an, sodass dieses seine anti-entzündliche Wirkung wieder entfalten kann.“

Wie stark der entzündungshemmende Effekt von Kortison vom Itaconat abhängt, konnten die Wissenschaftler:innen anhand von Tiermodellen für Asthma und rheumatoide Arthritis belegen: Bei Tieren, die nicht die Fähigkeit hatten, Itaconat zu produzieren, war Kortison wirkungslos. Wenn Itaconat also die immundämpfende Wirkung von Kortison vermittelt: Ließe es sich nicht direkt anstelle von Kortison verabreichen? „Itaconat eignet sich leider nicht besonders gut als entzündungshemmendes Medikament, weil es instabil ist und aufgrund seiner hohen Reaktivi-

tät bei systemischer Gabe Nebenwirkungen hervorrufen könnte“, sagt Gerhard Krönke. „Außerdem gehen wir davon aus, dass die Vorgänge beim Menschen noch etwas komplexer sind als in der Maus. Wir wollen deshalb neue Wirkstoffe suchen, die die Kraftwerke der Immunzellen genauso gut umprogrammieren wie Kortison, aber weniger Nebenwirkungen aufweisen.“

Quelle:

<https://www.deutschesgesundheitsportal.de/2024/04/10/wie-der-kampfmodus-im-koerper-beendet-wird/>

Wie der Hirnstamm das Immunsystem reguliert

US-Forscher haben im Hirnstamm ein Kontrollzentrum für das Immunsystem entdeckt. Es erhält mit dem Nervus vagus Informationen über Entzündungsreaktionen im Körper und kann diese offenbar auch steuern. Die vorgestellten Forschungsergebnisse liefern neue Ansatzpunkte für die Behandlung von chronisch-entzündlichen Erkrankungen. Der Hirnstamm ist für die Überwachung lebenswichtiger Funktionen zuständig. Ein Kontrollzentrum für das Immunsystem wird schon seit vielen Jahren vermutet. Ein Team aus New York konnte nun an Mäusen zeigen, dass ein starker Entzündungsreiz, der durch Lipopolysaccharide im Bauchfell ausgelöst wurde, bestimmte Nervenzellen im Hirnstamm aktivierte. Dieser Reiz blieb aus, wenn bei den Tieren der Nervus vagus durchtrennt wurde. Dies zeigt, dass der Hirnstamm über den Nervus vagus über Entzündungsreaktionen im Körper informiert wird. Das Kontrollzentrum bleibt nicht untätig, wie ein weiteres Experiment zeigt.

Das cNST ist offenbar an der Feinabstimmung der Immunreaktion beteiligt. Das Ziel könnte die Vermeidung von Schäden durch eine zu starke Entzündungsreaktion sein. Weitere Experimente ergaben, dass die Informationen im Nervus vagus über zwei unterschiedliche Neurone weitergeleitet werden. Die schwere Darmentzündung Colitis ulcerosa kann bei den Nagern mit Dextransulfa-Natriumsalz im Trinkwasser ausgelöst werden. Eine Aktivierung der TRPA1-Neurone verhinderte dies bei den Versuchstieren. Die Aktivierung der TRPA1-Neurone erfolgte in den Experimenten chemogenetisch durch den Einbau von Rezeptoren in die Zellen, die dann durch Chemikalien aktiviert wurden. Diese Methode ist therapeutisch beim Menschen nicht möglich. Es müsste nach Wirkstoffen gesucht werden, die über einen anderen Weg die TRPA1-Neurone aktivieren. © rme/aerzteblatt.de

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/151160/Wie-der-Hirnstamm-das-Immunsystem-reguliert>

Autoantikörpersignatur zur Früherkennung von Multipler Sklerose

Freitag, 3. Mai 2024

Bereits Jahre vor den ersten klinischen Symptomen einer Multiplen Sklerose (MS) weisen etwa 10 % der Betroffenen eine gemeinsame Autoantikörpersignatur auf. Dieser Ansatz könnte die Entwicklung von zuverlässigen Früherkennungsmethoden bei MS mit Biomarkern vorantreiben. Derzeit wird rege an zuverlässigen und leicht bestimmbar Biomarkern bei MS geforscht, die zum Beispiel eine frühe Diagnose, Prognosen im Verlauf oder die Wahl der Therapie erleichtern könnten.

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/150928/Autoantikoerpersignatur-zur-Fruherkennung-von-Multipler-Sklerose-geeignet>

Pressemeldung der DGN

Meilenstein auf dem Weg zur personalisierten Therapie: Drei Endophänotypen der frühen Multiplen Sklerose (MS) entdeckt

MS ist nicht gleich MS. Eine Arbeitsgruppe aus Münster entdeckte drei unterschiedliche Endophänotypen der frühen MS, die durch unterschiedliche zelluläre Signaturen und möglicherweise auch durch eine unterschiedliche Pathogenese charakterisiert sind. Damit habe man ein Instrument, um den Krankheitsverlauf sowie das Ansprechen auf eine Therapie vorherzusagen. Die Studie zeigte auch, dass sich MS-Standard-Immuntherapien in ihrer Fähigkeit unterscheiden, Immunsignaturen zu verändern, die mit jedem der drei Endophänotypen verbunden sind. Man habe damit ein praktisches Instrument, um den Krankheitsverlauf sowie das Ansprechen auf eine Therapie vorherzusagen.

Multiple Sklerose - Schmerzen durch Weizen

Eine Pilotstudie mit Ernährungsintervention über 6 Monate mit 16 Patienten legt nahe, dass symptomatische Behandlungen von neuropathischen Schmerzen und chronischen Schmerzen bei Multipler Sklerose von einer weizenarmen Ernährung profitieren könnten. Dies wird auf Basis einer Tierstudie immunmodulatorischen Effekten von Weizeninhaltsstoffen (Amylase/Trypsin-Inhibitoren, ATI) zugeschrieben.

© Alle Rechte: DeutschesGesundheitsPortal/HealthCom

RSV-Impfung: US-Behörden melden möglichen geringen Anstieg von Guillain-Barré-Syndromen

Freitag, 1. März 2024

Seit der Einführung der beiden Impfstoffe Abrysvo von Pfizer und Arexvy von GSK, die Senioren vor schweren Infektionen mit dem respiratorischen Synzytial-Virus

(RSV) schützen können, sind dem „Vaccine Adverse Event Reporting System“ (VAERS), das Verdachtsfälle zu unerwünschten Wirkungen von Impfstoffen sammelt, eine Reihe von Patienten gemeldet worden, die an einem Guillain-Barré-Syndrom (GBS) erkrankt sind. Ein Sicherheitssignal wurde auch im „Vaccine Safety Datalink“ (VSD) gefunden, das die Krankenakten einiger Krankenversicherer auswertet. Eine Kausalität lässt sich nach Einschätzung von CDC und FDA derzeit nicht herstellen. Die Empfehlungen zur Impfung könnten sich aber ändern. Die Nutzen-Risiko-Bilanz würde durch die wenigen GBS-Fälle nicht infrage gestellt werden. GBS-Zwischenfälle haben auch die Nutzen-Schaden-Bilanz anderer Impfstoffe nicht gefährdet. Nach einer Grippe-Impfung (wo der Zusammenhang ebenfalls nicht abschließend bewiesen ist) könnte es zu 1 bis 2 zusätzlichen GBS-Fällen pro 1 Millionen Einwohner kommen. Ihnen stehen laut Amadea Britton von der CDC 2.000 vermiedene Hospitalisierungen wegen schwerer Erkrankungen gegenüber. Es könnte also sinnvoll sein, die Impfung auf Personen mit chronischen Erkrankungen zu beschränken. Derzeit ist dies aber nicht geplant. Auch wenn es zu keinen Änderungen der Empfehlungen kommen sollte, könnten die GBS-Fälle doch die Bestrebungen von GSK durchkreuzen. Die Firma bemüht sich derzeit bei der FDA um eine Ausweitung der Impfung auf die Altersgruppe von 50 bis 59 Jahre. © rme/aerzteblatt.de

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/149715/RSV-Impfung-US-Behoerden-melden-moeglichen-geringen-Anstieg-von-Guillain-Barre-Syndromen>

Seltene Autoimmunerkrankung: Salzwedlerin als erste weltweit erfolgreich therapiert

von Michael Brandt, MDR SACHSEN-ANHALT

Myasthenie ist eine seltene Krankheit, die bisher als unheilbar galt. Jetzt haben Ärzte in Magdeburg einen Behandlungserfolg erzielt.

Quelle:

<https://www.mdr.de/nachrichten/sachsen-anhalt/magdeburg/magdeburg/autoimmunerkrankung-myasthenie-car-t-zell-therapie-erfolgreich-behandelt-uniklinik-104.html>

Pressemeldung der DGN

Pregabalin und Gabapentin in Kombination mit anderen Drogen

Berlin, 26.03.2024

Die Suchtgefahr von Pregabalin ist bekannt. Aufgrund der entspannenden und euphorisierenden Wirkung wird Pregabalin (sowie auch Gabapentin) zunehmend als Droge missbraucht. Unheilvoll wird die Einnahme zusammen mit anderen Dro-

gen. Die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) warnt vor dem missbräuchlichen Medikamentenkonsument und diskutiert eine BtM-Pflicht für die Substanzen. Besonders problematisch wird die Substanz in Kombination mit Drogen wie Opioiden und Benzodiazepinen und/oder Alkohol. Von Missbrauch betroffen ist auch ein weiteres Medikament, Gabapentin, das ebenfalls zur Schmerztherapie und Therapie epileptischer Anfälle eingesetzt wird. „Neurologinnen und Neurologen nehmen diese Verantwortung ernst, dennoch können sie einen Missbrauch nicht immer ausschließen“, erklärt Prof. Berlit. Pregabalin und Gabapentin seien unverzichtbare Medikamente bei der Behandlung neurologischer Krankheiten, für die bei vielen Indikationen keine anderen wirksamen Therapiealternativen zur Verfügung stünden. Ein Verbot der Medikamente ist daher aus Sicht der neurologischen Fachgesellschaft keine Option. „Es müssen Auflagen für die Verordnung, wie eine BtM-Pflicht, diskutiert werden, so dass eine höhere Kontrolle gewährleistet ist und der Missbrauch erschwert wird“, erklärt Prof. Berlit.

Quelle:

[1] Death registrations related to Gabapentin or Pregabalin, England and Wales: 2018 and 2022. Publiziert am 24.01.2024 <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/adhoc/1765deathregistrationsrelatedtogabapentinorpregabalinenglandandwales2018and2022>

Gängige Haushaltschemikalien beeinträchtigen Entwicklung von Oligodendrozyten

Mittwoch, 27. März 2024

Einige gängige Haushaltschemikalien, die zum Beispiel in Desinfektions- und Flammenschutzmitteln enthalten sind, schädigen Oligodendrozyten des Zentralnervensystems. Daher könnte die Exposition gegenüber bestimmten Chemikalien in Konsumgütern ein bisher unerkannter Risikofaktor für die Entwicklung von neurologischen Erkrankungen sein. Unter den 1.823 untersuchten Chemikalien, die selektiv die Oligodendrozyten schädigten, zählten unter anderem zum Beispiel Stoffe, die in vielen Körperpflegeprodukten und Desinfektionsmitteln und Organophosphat-Flammenschutzmittel in vielen elektronischen Geräten, Möbeln, Matratzen und Baumaterialien enthalten sind. Oligodendrozyten bilden die Myelinscheiden bzw. die neuronale Schutzschicht von Axonen.

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/150279/Gaengige-Haushaltschemikalien-beeintraechtigen-Entwicklung-von-Oligodendrozyten>

Unser Literaturtipp:

Sabine Nett

Die Naturgeschichte des Immunsystems
von Clemens G. Arvay (Autor)

Über den Autor:

Clemens G. Arvay war Biologe, Autor mit dem Schwerpunkt Gesundheitsökologie und Doktorand am Institut für Biologie der Universität Graz. Er erforschte die Bedeutung kranker und gesunder Ökosysteme für den Menschen. Zahlreiche seiner Bücher wurden zu Bestsellern, darunter „Der Biophilia-Effekt“ und „Wir können es besser“.

Zu diesem Buch:

Von Amöben und Algen über Korallen und urzeitliche Fische bis zu den ersten Wirbeltieren und Primaten: Clemens Arvay zeichnet die faszinierende Evolutionsgeschichte unseres Immunsystems nach. Und er macht dabei deutlich, wie sehr unsere Gesundheit von dem Zustand unserer Lebensräume abhängt. Seine Botschaft: Um langfristig gesund zu bleiben, brauchen wir einen Paradigmenwechsel.

Meine Meinung:

Es ist das erste Buch des Autors, das ich gelesen habe und ganz sicher nicht das letzte. Ich bin beeindruckt und fasziniert von der Naturgeschichte des Immunsystems. Informativ, berührend, erschreckend. Das Buch rüttelt auf und regt zum Nachdenken und auch zum Umdenken an.

Seitenzahl der Print-Ausgabe: 272 Seiten

Auch als Hörbuch und E-Book erhältlich

Herausgeber: Quadriga

Erschienen: 28. Juli 2023

ISBN-10: 3404070089

ISBN-13: 978-3404070084

Lesealter: Ab 16 Jahren

Protokoll der Mitgliederversammlung

Freitag, den 12. April 2024 um 17:00 Uhr, in der Selbsthilfe-Kontaktstelle, Alsenstraße 19A, 44789 Bochum

Teilnehmende: siehe Teilnehmendenliste

Protokollführer: Reinhard Becker

TOP 1 Begrüßung, Feststellung der Beschlussfähigkeit

Gabi Faust eröffnet um 17:10 Uhr die Mitgliederversammlung. Sie stellt fest, dass die Einladung zur Mitgliederversammlung fristgemäß und satzungsgemäß erfolgte und die Mitgliederversammlung beschlussfähig ist. Dem wird nicht widersprochen. 15 stimmberechtigte Mitglieder und ein Gast sind anwesend.

Es liegt jedem Anwesenden vor:

Der Jahresbericht mit den Prüfberichten zur Kassenprüfung 2023 und den Abschlüssen der Landesverbände.

Der Bericht des Kassenprüfers.

TOP 2 Genehmigung der Tagesordnung

Die Tagesordnung wird, wie in der Einladung angegeben, genehmigt.

TOP 3 Geschäftsbericht des Vorstandes zu den Aktivitäten 2023

In Ergänzung zum ausliegenden Jahresbericht berichtet Alexa über EPODIN. Sie vertritt unsere Organisation in der European Patients Organization for Dysimmune & Inflammatory Neuropathies, EPODIN. Das Thema ist die SoHO, EU-Regulation für Substanzen humanen Ursprungs.

TOP 4 Kassenberichte des Bundes und der Landesverbände zu 2023

TOP 5 Bericht zur Kassenprüfung

Der Kassenprüfbericht vom Steuerbüro Hammerschmidt wurde präsentiert. Mechthild Modick erläutert die Kassenprüfung und gibt bekannt, dass es keinerlei Beanstandungen durch die Kassenprüfer gab.

TOP 6 Annahme der Kassenberichte, a. Bund,

b. Baden-Württemberg, c. Bayern, d. Berlin/Brandenburg,

e. Hessen, f. Kurpfalz, g. Mecklenburg-Vorpommern, h. Rheinland-Pfalz/Saarland

i. Sachsen-Anhalt, j. Schleswig-Holstein/Hamburg und k. Thüringen.

Die Annahme der Kassenberichte erfolgte von a., b., c., d., e., f., g., h., i., j. und k. einstimmig.

Allen Kassenberichten wurde mit 15 Ja-Stimmen zugestimmt.

TOP 7 Entlastung des Vorstandes 2023

Die Entlastung des Vorstandes für 2023 wird beantragt. Die Versammlung stimmt mit 13 Ja-Stimmen und zwei Enthaltungen zu.

TOP 8 Wahl der Kassenprüfer

Antrag: Das Büro Hammerschmidt (Menden) soll mit der Kassenprüfung 2023 beauftragt werden. Dem stimmen 15 Mitglieder zu.

TOP 9 Antrag zur Festlegung des Mitgliedsbeitrags

Der Mitgliedsbeitrag für 2025 wird auf 36 € festgelegt. Dem wird einstimmig zugestimmt.

TOP 10 Verschiedenes

Unser Gast Elena de Moya Rubio, Vorsitzende des Vereins POTS und andere Dysautonomien, stellt sich und die Arbeit des Vereins vor. Unser gemeinsames Projekt sind die small fiber Neuropathien. Dazu erstellte POTS eine Broschüre für medizinisches Fachpersonal. Wir werden diese gemeinsam verteilen.

Als weiteres Thema für die zukünftige Arbeit wurde die Arzt-Patient-Kommunikation definiert.

Es werden weitere Schulungen in den Bereichen Telefonberatung und Vereinsarbeit gewünscht.

Die Vorsitzende schließt die Versammlung um 18:35 Uhr.

Stellenanzeige: Gesucht: Zahlenjongleur mit Humor



Du bist ein Meister im Umgang mit Zahlen, liebst es, Excel-Tabellen zu jonglieren und hast ausreichend Humor? Dann bist du bei uns genau richtig! Als Controlling-Experte wirst du nicht nur Budgets überwachen, sondern auch Lachmuskeln trainieren. Deine Aufgaben umfassen unter anderem die Prüfung von Abrechnungen, die Buchungen und das Erstellen von Berichten. Wenn du bereit bist, deine Zahlenjonglier-Fähigkeiten mit einem Schuss Humor zu kombinieren, dann bewirb dich jetzt bei uns! Wir freuen uns auf dich und deine lustigen Excel-Formeln!

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 | Bückeberg |
| Beisitzer | Sebastiano Sambasile | Kempten |
| Geschäftsführerin | Katy Seier | |

Oboensteig 4, 13127 Berlin

Tel: 01525 4211427

Konto: Stadtparkasse Mönchengladbach

IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50

Selbstständige Landesverbände:

HAMBURG/SCHLESWIG-HOLSTEIN+NIEDERSACHSEN/BREMEN

c/o Sabine Nett, Rubenkamp 8, 31675 Bückeberg

GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.

Geschäftsstelle NRW, Fuggerstraße 9a, 41468 Neuss-Uedesheim

Tel.: 0160 9578682

E-Mail: info@gsb-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, Leverkusener Str. 8, 65929 Frankfurt

THÜRINGEN

c/o Dr. Uwe Enkhart, 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, KURPFALZ,

MECKLENBURG-VORPOMMERN Doris Schütt, RHEINLAND-PFALZ, SACHSEN

T. Kluttig 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, Médecincheffe, 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

Vorsitzender:

Prof. Dr. med. Uwe Zettl

Oberarzt, Klinik und Poliklinik Neurologie, Uni Rostock

Stellvertreter:

Prof. Dr. med. Peter Flachenecker

Chefarzt, Neurologisches Rehasentrum, Quellenhof – Bad Wildbad

und

Dr. med. Wilfried Schupp

Deutschland nach Alphabet:

Dr. med. Michael Annas

Chefarzt, MediClin Hedon Klinik Lingen an der Ems

Prof. Dr. med. Jander

Chefarzt, Marien-Hospital Düsseldorf

Prof. Dr. med. Sylvia Kotterba

Chefärztin Geriatrie, Klinikum Leer

Prof. Dr. med. Helmar Lehmann

Direktor der Klinik für Neurologie Leverkusen

Dr. med. Anke Sager

Oberärztin, MediClin Rehasentrum Bad Orb

Dr. med. Carsten Schröter

Chefarzt, Klinik Hoher Meißner Bad Sooden-Allendorf

Prof. Dr. med. Andreas Steinbrecher

Chefarzt, Klinik für Neurologie Helios-Klinikum Erfurt

Dr. med. Christian van der Ven

Oberarzt, Neurologisches Rehasentrum Godeshöhe – Bonn

Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

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

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

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Nr.: _____

PLZ/Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Tel.: _____

E-Mail: _____

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

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

Unabhängig von meinem Wohnort möchte ich Mitglied

beim Landesverband werden.

Als ordentliches Mitglied zahlen Sie einen Jahresbeitrag von mindestens € 36,- oder einen Mitgliedsbeitrag von € _____.

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

Datum: Unterschrift:

Zahlung des Mitgliedsbeitrags im Einzugsverfahren:
Bitte Auswahl treffen!

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

Der Einzug erfolgt vom Konto des Bundesverbandes

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

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

Gläubiger-Identifikationsnummer der GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.
DE39 ZZZ0 0001 8143 31

SEPA-Lastschriftmandat

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

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

Vor- und Nachname des Kontoinhabers

Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: _____

Ort, Datum, Unterschrift

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen!

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

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