

**GBS
CIDP**

Journal 2-2025



Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe

Inhaltsverzeichnis

3	Post aus Berlin
4	Nachruf
5	Telefonkontakt
6	Veranstaltungen
8	Die Patientenbotschafterin berichtet
10	Neues aus der Wissenschaft
20	Berichte aus der Selbsthilfe
32	Für pflegende Angehörige
34	Für Sie gelesen
35	Nützliche Informationen
37	Protokoll der Mitgliederversammlung
39	Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
40	Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat
41	Europäische Verbände
42	Aufnahmeantrag GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Impressum

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

Post aus Berlin



Liebe Leserin, lieber Leser,

Mai war CIDP Awareness Month – Gemeinsam mehr Bewusstsein schaffen!

Im Mai haben wir den CIDP Awareness Month gefeiert – ein Monat, der ganz im Zeichen der chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP) steht. Ziel ist es, das Bewusstsein für diese seltene, aber ernstzunehmende Erkrankung zu erhöhen und Betroffenen sowie ihren Familien Unterstützung und Hoffnung zu geben.

Über unsere Aktivitäten berichten wir im Heft. Der CIDP Awareness Month ist eine wichtige Gelegenheit, um Solidarität zu zeigen und das Verständnis für Betroffene zu fördern. Jeder Beitrag, jedes Teilen unserer Beiträge und jede Unterstützung hilft, das Leben der Betroffenen zu verbessern.

Wir danken allen, die sich im Mai engagieren und gemeinsam mit uns für mehr Bewusstsein sorgen. Zusammen können wir viel bewegen!

Wir laden Sie ein, in unserem Verein aktiv zu werden. Sie können vieles tun. Wenn Sie gerne schreiben, können Sie über ihre Erfahrungen einen Artikel im Journal veröffentlichen. Sprechen Sie gerne mit anderen Betroffenen? Dann könnten Sie vielleicht in unser Telefonberatungsteam kommen (siehe Seite 5). Melden Sie sich bei uns.

Wir sind stolz auf die engagierte Mitarbeit und den Zusammenhalt, die unsere Gemeinschaft auszeichnen. Ihre Ideen und Ihr Einsatz sind der Schlüssel zu unserem gemeinsamen Erfolg.

Wir haben uns bei einem Produzenten für Immunglobuline umgeschaut. Den Artikel finden Sie auf Seite 14.

Bleiben Sie informiert und unterstützen Sie uns dabei, das Thema CIDP und GBS noch sichtbarer zu machen!

Herzliche Grüße aus Berlin,

Ihr Team der GBS CIDP Selbsthilfe

Nachruf für Hans-Joachim Groß



Mit schwerem Herzen nehmen wir Abschied von unserem geschätzten Teamleiter der Selbsthilfe Baden-Württemberg.

Er war ein engagierter und herzlicher Mensch, der sich mit viel Leidenschaft für die Belange der Menschen in unserer Gemeinschaft eingesetzt hat. Sein unermüdlicher Einsatz, seine Empathie und sein offenes Ohr haben vielen Betroffenen Hoffnung und Unterstützung geschenkt.

Hans-Joachim Groß wurde 2013 Mitglied unseres Vereins. Nach kurzer Zeit wurde er zum Teamleiter Baden-Württemberg. In zahlreichen Gesprächen hat er neu diagnostizierten Hoffnung gegeben. Sein Humor hat uns geholfen. Wir werden sein freundliches Wesen, seine Inspiration und sein Engagement sehr vermissen. Möge er in Frieden ruhen.

Unser tiefstes Mitgefühl gilt seiner Familie, Freunden und allen, die ihn kannten.

Experte in eigener Sache – per Telefonkontakt Wissen und Erfahrungen miteinander teilen

Seien Sie dabei!

Unsere ehrenamtlich engagierten Mitarbeiter sind nach wie vor unermüdlich damit beschäftigt, Patiententreffen und Gesprächskreise im gesamten Bundesgebiet für Sie zu organisieren und durchzuführen. Bei seltenen Erkrankungen ist das manchmal gar nicht so einfach, denn die Teilnahme sehr vieler Betroffener ist nicht immer garantiert. So kann es vorkommen, dass ausgerechnet für Ihre Erkrankung an diesem Nachmittag, für den Sie extra angereist sind, niemand anwesend ist, mit dem Sie Ihre Erfahrungen austauschen können. Das ist ärgerlich, kann aber vorkommen und hält uns natürlich nicht davon ab, auch weiterhin verstärkt für Sie im Einsatz zu sein.

In Zukunft möchten wir unser Angebot für Sie jedoch erweitern. Die Corona-Pandemie hat gezeigt, dass auch sogenannte Online-Meetings sehr gerne angenommen werden, denn nicht jedem Interessierten ist eine Teilnahme vor Ort möglich. Wir werden solche Onlinetreffen auch zukünftig anbieten.

Zusätzlich möchten wir nun – auf vielfachen Wunsch – die telefonische Kontaktaufnahme untereinander ermöglichen. So können Sie selbst unter verschiedenen Betroffenen auswählen und sich miteinander ganz individuell austauschen.



Haben Sie Interesse daran, sich auf unsere Liste setzen zu lassen, die nur unseren Mitgliedern zur Verfügung steht?

Dann genügt eine kurze Mail an Frau Seier, info@gbs-selbsthilfe.de, in der Sie Ihren Namen, Ihre Erkrankung und Ihre Telefonnummer angeben.

Vielleicht haben Sie dann schon bald einen ganz individuellen und auf Ihre Erkrankung zugeschnittenen Gesprächspartner am Telefon. Die Liste wird regelmäßig aktualisiert.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? Dann freuen wir uns auf Ihre Rückmeldung.

Veranstaltungen

- 23.06.2025 Informationsnachmittag in Kempten
14:00-16:00 Kontaktstelle Selbsthilfegruppen, Rathausplatz 14 (2. Stock), 87435 Kempten, Aufzug über Gerberstr. 15 möglich
Sebastiano Sambasile, 0831 59096251 oder 0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
- 25.06.2025 Online mit Prof. Meyer zu Hörste
16:30-18:00 Die wissenschaftliche Arbeitsgruppe von Univ.-Prof. Dr. med. Gerd Meyer zu Hörste gehört zur Klinik für Neurologie mit Institut für Translationale Neurologie der Universitätsklinik sowie der Universität Münster. Er untersucht mit seinem Team die Mechanismen neuroimmunologischer Krankheiten. Wir haben die Gelegenheit mit ihm über Arzneimittel-Studien zu CIDP zu sprechen. Uns interessieren die Fragen: Wie sind Studien aufgebaut? Welche Risiken gibt es? Wie können wir daran teilnehmen? Nach dem Gespräch mit Prof. Meyer zu Hörste wird es noch Zeit für einen Austausch unter uns geben: <https://us02web.zoom.us/j/82841523489>
Sie können gerne vorab Fragen einreichen!
Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
- 28.06.2025 Betroffenenentreffen in Gummersbach
14:00-16:00 Haus der Selbsthilfe Wohlfahrtsverband Der Paritätische, La-Roche-Sur-Yon-Str. 5, 51643 Gummersbach
Ariane Schimpf, 0160 95578682, info@gbs-cidp.de
- 30.06.2025 Veranstaltung Regionalverband Kurpfalz in Heidelberg
17:00-19:00 Informationsmöglichkeit für Betroffene, Angehörige und Interessierte über die seltenen Krankheiten Guillain-Barré Syndrom (GBS) und CIDP. Thema: Umfrageergebnisse CIDP Umfrage (P. Rasper, Selbsthilfe) Reha (Dr. Schülin, Schmieder Klinik)
Kliniken Schmieder Heidelberg, Speyererhofweg 1, 69117 Heidelberg
Peter Rasper, 0157 37955997, Peter.Rasper@gbs-selbsthilfe.org
- 03.07.2025 Treffen im Bauernhaus Biestow – Rostock
12:00-15:00 Informationsmöglichkeit über GBS und CIDP. Als Gesprächspartner steht uns Prof. Dr. Zettl zur Seite. Bitte Anmeldung über E-Mail.
Zum Bauernhaus Biestow Gasthaus, Am Dorfteich 16, 18059 Rostock-Biestow, Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de

- 28.07.2025 Informationsnachmittag in Kempten
14:00-16:00 Kontaktstelle Selbsthilfegruppen, Rathausplatz 14 (2. Stock), 87435 Kempten, Aufzug über Gerberstr. 15 möglich
Sebastiano Sambasile, 0831 59096251 oder 0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
- 05.08.2025 Patiententreffen online: Thema Herausforderung Sommer, Hitze, Ferien
17:00-18:30 Anmeldung und Teilnehmerlink bitte per E-Mail bei Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
- 14.08.2025 Informationsnachmittag in Halle/Saale
14:00-16:30 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle
Rainer Putscher, 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de
- 30.08.2025 GBS CIDP Betroffenenentreffen in Bonn-Bad Godesberg
14:00-16:00 Neurologisches Rehabilitationszentrum „Godeshöhe“ e.V., Waldstr. 2, 53177 Bonn, Karl Schmitz, k.schmitz@gbs-cidp.de
- 07.09.2025 Patiententag in Frankfurt am Main
10:00-14.30 Zielgruppen der Veranstaltung sind Betroffene mit CIDP, Multipler Sklerose, NMOSD, MOGAD, Autoimmunenzephalitis und Myasthenia gravis. Es wird ein vielfältiges Angebot an Vorträgen mit relevanten Schwerpunkten wie Diagnostik, Therapie, Sport, Sprech-/Schlucktherapie, Stoffwechsel, psychischen Symptomen, etc. geben.
Evangelischen Akademie am Römer Frankfurt am Main, Römerberg 9, 60311 Frankfurt am Main, <https://www.evangelische-akademie.de/>
- 13.09.2025 Patiententreffen Frankfurt am Main
11:00-12:30 Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt
Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org



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

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

Informieren Sie sich auch unter: 01525 4211427.



Die Patientenbotschafterin berichtet

Gut vorbereitet in den Urlaub

Sommer heißt für viele Urlaubszeit und ist damit eigentlich die schönste Zeit des Jahres: neue Eindrücke sammeln, abschalten, Kraft tanken. Doch für Menschen mit einer chronischen Erkrankung, wie CIDP, kann das Reisen besondere Herausforderungen mit sich bringen. Stress, organisatorische Hürden oder körperliche Anstrengung können schnell zur Belastungsprobe werden – insbesondere dann, wenn wichtige Vorbereitungen fehlen.

Ich habe das selbst erlebt: Bevor ich im letzten Sommer in den Urlaub gestartet bin, habe ich gewissenhaft alle meine Medikamente abgezählt – dachte ich zumindest. Vor Ort stellte sich dann heraus, dass mein Vorrat nicht ausreichte. Da ein neues Quartal begonnen hatte und meine elektronische Gesundheitskarte noch nicht eingelezen war, konnte mir mein Neurologe in Deutschland kein Rezept ausstellen. Die örtliche Ambulanz im Ausland durfte mir die Medikamente wiederum nur dann verschreiben, wenn ich einen schriftlichen Nachweis über meine Erkrankung vorlegen konnte – den ich natürlich nicht dabei hatte. Zum Glück war der Urlaub fast vorbei, doch die Situation hätte schnell kritisch werden können.

Damit der Urlaub nicht zur zusätzlichen Belastung wird, sondern wirklich zur Erholung beiträgt, ist eine gute Planung unerlässlich. Hier kommt noch meine kleine Reisecheckliste mit Tipps, die mir helfen, gut vorbereitet und entspannt zu verreisen – für eine möglichst sorgenfreie Auszeit.

Reisecheckliste

1. Vor der Reise: Planung ist alles

- ✓ **Reiseziel prüfen:** Barrierefreiheit, medizinische Versorgung und Klima beachten
- ✓ **Reiseversicherung abschließen:** Inklusive Abdeckung für Vorerkrankungen, Notfall-Rücktransport, Kostenübernahme für Behandlungen, 24/7 Notfall-Hotline, weltweite Gültigkeit und mögliche Selbstbeteiligung prüfen
- ✓ **Arzt konsultieren:** Gesundheitliche Risiken besprechen
- ✓ **Bescheinigung über chronische Erkrankung einholen:** Arzt kann eine Bestätigung mit Medikamentenplan ausstellen und unterschreiben
- ✓ **Medikamente einpacken:** Ausreichend Vorrat + ärztliche Bescheinigung für den Zoll
- ✓ **Medikamentenlagerung beachten:** Raumtemperatur (15–25 °C) für die meisten Medikamente, 2–8 °C für kühlpflichtige Medikamente, niemals einfrieren
- ✓ **Notfallkontakte notieren:** Ärzte, Angehörige, Krankenkasse, Notrufnummern
- ✓ **Reisedokumente bereithalten:** Gesundheitskarte, Auslandskrankenschein, Impfnachweise

2. Während der Reise: Immer mit der Ruhe

- ✓ **Stress vermeiden:** Entspannungsübungen oder Atemtechniken nutzen, um Stress zu reduzieren

- ✓ **Bequeme Kleidung tragen:** Lockere, atmungsaktive Kleidung und bequeme Schuhe für lange Reisen
- ✓ **Medikamente griffbereit halten:** Wichtige Medikamente im Handgepäck verstauen, falls das Hauptgepäck verloren geht
- ✓ **Sitzplatzwahl optimieren:** Bei Flügen oder Zugreisen einen Platz mit mehr Beinfreiheit buchen, um Komfort zu erhöhen
- ✓ **Hygiene beachten:** Desinfektionsmittel mitführen, um Infektionen vorzubeugen
- ✓ **Regelmäßige Bewegung:** Pausen einplanen, um Muskelverspannungen zu vermeiden
- ✓ **Ausreichend trinken**
- ✓ **Auf den Körper hören:** Überanstrengung vermeiden, Pausen einlegen

3. Am Urlaubsort: Jeden Moment genießen

- ✓ **Medikamente sicher aufbewahren:** Entsprechend den empfohlenen Temperaturen lagern, ggf. Kühltasche nutzen
- ✓ **Klima & Umgebung beachten:** Extreme Temperaturen vermeiden
- ✓ **Erholungszeiten einplanen:** Genügend Ruhephasen für Erholung
- ✓ **Notfallplan bereithalten:** Adresse der nächsten Klinik oder eines Arztes vor Ort

Fazit: Mit der richtigen Vorbereitung ist unbeschwertes Reisen möglich!

GBS & CIDP müssen kein Hindernis für einen unvergesslichen Urlaub sein. Mit guter Planung und einigen Vorsichtsmaßnahmen stehen Erholung, neuen Eindrücken und unvergesslichen Momenten nichts im Wege. Wer sich im Vorfeld informiert und vorbereitet, kann die schönsten Tage des Jahres in vollen Zügen genießen. Packen mit Bedacht, auf den Körper hören und vor allem: Jeden Moment genießen!

Gute Reise und eine wunderbare Zeit!

Herzlichst, eure Delfina



Seltene Erkrankungen: Versorgung im Alter

Am 12. März hatten wir die Gelegenheit, an der Veranstaltung „Seltene Erkrankungen: Versorgung im Alter“ teilzunehmen, die von Takeda organisiert wurde. Diese Veranstaltung widmete sich einem wichtigen Thema, das für viele unserer Mitglieder und Betroffene zunehmend an Bedeutung gewinnt: die besonderen Herausforderungen und Bedürfnisse älterer Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Kurz zusammengefasst sprachen wir über diese Themen:

- Komorbiditäten und altersbedingte Einschränkungen erhöhen die Komplexität der Versorgung von Seniorinnen und Senioren mit Seltenen Erkrankungen
- Erweiterung der Kodierung für den ambulanten Sektor und Heilberufe kann die Versorgung weiter verbessern
- Mustererkennung per KI könnte die oft langen Wege bis zur Diagnose kürzen und damit Patientinnen und Patienten, Behandelnde und Krankenkassen entlasten.
- ePA speichert zukünftig Patienteninformationen und ermöglicht Behandelnden jederzeit Zugriff auf notwendige Informationen für eine adäquate Behandlung
- Stärkung der Zentren für seltene Erkrankungen sowie Patientenselbsthilfe

Es wurde deutlich, dass sich die alltäglichen Herausforderungen mit zunehmendem Lebensalter verschärfen. Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Fachärzten, Pflegekräften und Selbsthilfegruppen ist essenziell, um individuelle Bedürfnisse besser zu erkennen und zu erfüllen. Gabi Faust Bundesvorsitzende, Selbsthilfe für entzündliche Neuropathien, Guillain-Barré-Syndrom und Varianten:

„Wenn beispielsweise der Input von Ergo- und Physiotherapeuten ordentlich vergütet würde, könnten sie dem Arzt Arbeit abnehmen. Aktuell laufen bei diesen Berufsgruppen viele Erkenntnisse auf, die aber nicht ins System – etwa die ePA – gelangen. Deshalb müssen Ärzte vieles immer wieder bei den Patienten abfragen. Anders als in Deutschland gibt es bei der Digitalisierung des Versorgungsmanagements und des Wissenstransfers gute Projekte in Europa. Ich hoffe darauf, dass die auch in Deutschland ankommen. Wenn dann die Akteure auch noch dafür entlohnt würden, hätten wir eine deutlich bessere Situation.“

Alle Teilnehmenden der Diskussionsrunde sprachen den Mangel an Ressourcen an. Es fehle an Finanzausstattung aber auch an Personal. Digitalisierung kann Chancen eröffnen. Das Potenzial der elektronischen Patientenakte (ePA) wurde unterschiedlich eingeschätzt. Trotz offener Fragen sei dies eine Option, die es zu nutzen gelte. Dr. Andreas Meusch Beauftragter des TK-Vorstands für strategische Fragen des Gesundheitssystems:

„Die Kodierung im ambulanten Bereich brauchen wir, um besser zu werden. Aber es gibt jetzt schon etwas ganz Einfaches, das wirklich jeder nutzen kann: Die ePA ausfüllen. Wenn wir sie weiterhin nicht nutzen, nicht gangbar machen, bleibt sie

stecken! Mit der ePA klappt auch die Digitalisierung besser und Daten lassen sich besser auswerten. Wir müssen die Digitalisierung an den Stellen nach vorne tragen, wo dies aktuell möglich ist.“

Künstliche Intelligenz wird künftig dazu beitragen, trotz breiter Symptomatik von Seltenen Erkrankungen gezielter und schneller zur Diagnose zu kommen. Dies kann zukünftig den spezialisierten Zentren einen Teil der Arbeit abnehmen. Prof. Dr. Martin Mücke Facharzt für Allgemeinmedizin, Professor für Digitale Allgemeinmedizin an der RWTH Aachen, Vorstandssprecher des Zentrums für Seltene Erkrankungen des Uniklinikums Aachen, Mitglied des Vorstands der Deutschen Zentren für seltene Erkrankungen:

„Zudem arbeiten wir daran, umfangreiche Patientenakten automatisiert zu analysieren und strukturierte Kasuistiken zu erstellen. Dabei wird nicht nur eine Zusammenfassung erarbeitet, sondern auch identifiziert, welche diagnostischen Schritte noch fehlen. Künstliche Intelligenz wird diesen Prozess künftig erheblich beschleunigen. Während die manuelle Aufarbeitung einer Akte derzeit eine Woche in Anspruch nimmt, kann eine KI dieselbe Zusammenfassung in nur zehn Sekunden liefern.“

Dies erhöht die Chancen, die Leidenswege für alle Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verkürzen

Für uns als Selbsthilfeorganisation ist es ermutigend zu sehen, dass Forschung und Versorgung in diesem Bereich weiterentwickelt werden. Die Veranstaltung hat uns darin bestärkt, weiterhin aktiv den Austausch mit Fachleuten zu suchen und unsere Anliegen in die Diskussionen einzubringen.

Abschließend möchten wir uns bei Takeda für die Organisation dieser wichtigen Veranstaltung bedanken. Der Austausch hat uns wertvolle Einblicke gegeben und motiviert, uns noch stärker für die Belange älterer Menschen mit seltenen Erkrankungen einzusetzen. Wir freuen uns auf die zukünftige Zusammenarbeit und darauf, gemeinsam Lösungen zu entwickeln, um die Versorgung und Lebensqualität unserer Mitglieder nachhaltig zu verbessern.

Takeda biopharmazeutisches Unternehmen. Es hat seine Wurzeln in Japan.

„Fortschritt gemeinsam gestalten:
Von der Forschung bis zur Versorgung“

Am 28. März hatten wir die Gelegenheit, zum ersten Mal an dieser Veranstaltung von Sanofi teilzunehmen, die sich mit den wichtigsten Aspekten der Forschung und Versorgung bei seltenen Erkrankungen beschäftigte. Ziel war es, den Austausch zwischen Forschern, Patientenvertretern und anderen Akteuren zu fördern.

Im Vortrag „Von Anfang an dabei: Patienten-Daten als Grundlage für die frühe Forschung und Innovationen gestalten“ wurde die Bedeutung der Einbindung von Patientendaten in den Forschungsprozess hervorgehoben. Es wurde erläutert, wie durch die verantwortungsvolle Nutzung und den Schutz dieser Daten die Entwicklung neuer Therapien beschleunigt werden kann. Besonders wichtig ist dabei die aktive Beteiligung der Patienten, um sicherzustellen, dass die Forschung wirklich auf die realen Bedürfnisse und Lebensrealitäten der Betroffenen eingeht. Der Austausch über datenschutzrechtliche Aspekte und die Möglichkeiten der Mitgestaltung war für uns als Patientenvertreter äußerst wichtig.

Was sind Patientendaten?

- Gewebeproben und Labordaten
- Elektronische klinische Informationen
- Behandlungsergebnisse

Was kann mit Gewebeproben geschehen?

Es werden Zellkulturmodelle, wie „Mini-Organe“, im Labor gezüchtet. Dazu können periphere Vorläuferzellen durch Biopsie gewonnen werden. Diese werden kultiviert und bilden das Organ in der Zellkultur nach.

Aus Daten kann ein virtueller Patient geschaffen werden.

Ein virtueller Patient ist ein computergeneriertes Modell, das die Eigenschaften und das Verhalten eines echten Menschen nachbildet. Dabei werden verschiedene Daten und Informationen genutzt, wie zum Beispiel Alter, Geschlecht, genetische Merkmale, Krankheitsverläufe, Reaktionen auf Medikamente und andere medizinische Parameter. Mit dem realistischen Abbild eines Patienten kann man neue Medikamente testen, ohne dass gleich echte Menschen beteiligt werden müssen. Forscher können simulieren, wie ein Medikament im Körper eines virtuellen Patienten wirkt, welche Nebenwirkungen auftreten könnten und wie die optimale Dosierung aussieht. Das ermöglicht es, potenzielle Risiken frühzeitig zu erkennen und die Entwicklung effizienter und sicherer Medikamente voranzutreiben. Insgesamt trägt der virtuelle Patient dazu bei, die Forschung zu beschleunigen, Kosten zu senken und die Sicherheit der Medikamente zu erhöhen, bevor sie in klinischen Studien am Menschen getestet werden.

Der Vortrag „Austausch über klinische Studien“ widmete sich der aktiven Einbindung der Patienten in diese Phase des Forschungsprozesses. Die Referenten betonten, wie wichtig es ist, die Patienten frühzeitig in die Planung und Durchführung einzubinden, um Studien besser auf die Bedürfnisse der Betroffenen abzustimmen. Zudem wurde die Bedeutung transparenter Kommunikation und Aufklärung hervorgehoben, um die Akzeptanz und Teilnahme an klinischen Studien zu erhöhen.

Für diesen Einsatz werden Daten benötigt.

Die folgende Seite informiert über derzeit laufende Studien und die Kontaktoptionen: <https://clinlife.de/studies-overview>

Die folgende Seite informiert über derzeit laufende Studien und die Kontaktoptionen: <https://clinlife.de/studies-overview>

Die Phasen einer Medikamentenstudie in einfacher und kurzer Form:

1. Vorklinische Phase: Im Labor und an Tieren wird getestet, ob das Medikament sicher ist und wirkt.
2. Klinische Phase 1: Das Medikament wird an wenigen gesunden Menschen getestet, um die Sicherheit und Dosierung zu prüfen.
3. Klinische Phase 2: Das Medikament wird an mehr Patienten getestet, um zu sehen, ob es wirkt und Nebenwirkungen hat.
4. Klinische Phase 3: Das Medikament wird an noch mehr Patienten getestet, um seine Wirksamkeit und Sicherheit zu bestätigen.
5. Zulassung: Nach erfolgreichem Abschluss wird das Medikament bei Behörden beantragt, um es auf den Markt zu bringen

Studiendesign beschreibt, wie eine medizinische Studie aufgebaut ist. Es legt fest, wer die Teilnehmer sind, wie sie ausgewählt werden, welche Behandlungen sie bekommen, wie die Ergebnisse gemessen werden und wie die Studie abläuft. Das Ziel ist, die besten Methoden zu wählen, um zuverlässige und aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten. Es gibt verschiedene Arten von Studiendesigns, zum Beispiel randomisierte, doppelt-blinde oder kontrollierte Studien.

Randomisierte Studie: Das bedeutet, dass die Teilnehmer zufällig (also per Zufall) in verschiedene Gruppen eingeteilt werden. So wird sichergestellt, dass die Gruppen vergleichbar sind und die Ergebnisse nicht durch andere Faktoren beeinflusst werden.



Doppelt-blinde Studie: Hier wissen weder die Teilnehmer noch die Forscher, wer welches Medikament bekommt. Das verhindert, dass Erwartungen oder Vorurteile die Ergebnisse beeinflussen.

Kontrollierte Studie: Bei dieser Studie gibt es eine Vergleichsgruppe, die entweder ein Placebo (Scheinmedikament) oder eine Standardbehandlung erhält. So kann man besser beurteilen, ob das neue Medikament wirklich wirkt.

Endpunkte sind die Ergebnisse, die in der Studie gemessen werden, um den Erfolg oder Misserfolg einer Behandlung zu beurteilen. Sie werden vorher genau festgelegt, damit klar ist, was genau untersucht wird. Endpunkte können zum Beispiel die Verbesserung der Symptome, Nebenwirkungen oder die Verbesserung der Lebensqualität sein. Die Definition der Endpunkte ist sehr wichtig, um die Studie objektiv und aussagekräftig zu machen. Eine Beteiligung von Patienten bei der Definition der Endpunkte ist für uns sehr wichtig.

Die vorgestellten Ansätze und Innovationen geben uns Hoffnung, dass in Zukunft noch bessere Behandlungsmöglichkeiten für unsere Betroffenen entwickelt werden. Wir fühlen uns bestärkt, weiterhin als Patientenvertreter aktiv an der Gestaltung der Forschung und Versorgung mitzuwirken, um gemeinsam Fortschritte zu erzielen und die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Sanofi ist ein forschendes Biopharma-Unternehmen.

Wege in die Zukunft für Menschen mit unerkannten und seltenen Erkrankungen



Am 26.04.2025 nahmen wir, die GBS CIDP Selbsthilfe, an der Veranstaltung „Wege in die Zukunft für Menschen mit unerkannten und seltenen Erkrankungen“ teil, die von dem Förderverein für unerkannte und seltene Erkrankungen Hessen e.V. (FUSE) und der Unimedizin Frankfurt gestaltet wurde. FUSE Hessen e.V. setzt sich dafür ein, Forschung, medizinische Versorgung und politische Initiativen zu vernetzen, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Die Schirmherrschaft für diese Initiative hat Tanja Raab-Rhein übernommen.

Die Veranstaltung bot eine Plattform, um sich über aktuelle Entwicklungen, Herausforderungen und zukünftige Perspektiven im Bereich der seltenen und unerkannten Erkrankungen zu informieren. Verschiedene Experten aus Medizin, Forschung und Selbsthilfe berichteten über Fortschritte in Diagnostik, Therapieansätzen und die Bedeutung einer frühzeitigen und genauen Diagnose. Themen waren die Chancen smarterer Datennutzung und Künstlicher Intelligenz, Wege der Arzneimittelbeschaffung, die Bedeutung der Humangenetik sowie psychosomatische Aspekte bei Seltenen Erkrankungen.

Besonders beeindruckend war die Diskussion über die Bedeutung interdisziplinärer Zusammenarbeit und die Notwendigkeit, die Versorgung für Betroffene zu verbessern. Für uns als Selbsthilfegruppe ist es ermutigend zu sehen, wie die Vernetzung zwischen medizinischen Fachkräften und Betroffenen gestärkt wird, um individuelle Bedürfnisse besser zu erkennen und zu erfüllen.

Ein weiterer Schwerpunkt lag auf der Bedeutung der Patientenbeteiligung in Forschungs- und Entwicklungsprozessen. Die Veranstaltung hat uns darin bestärkt, unsere Anliegen weiterhin aktiv einzubringen und den Austausch mit Fachleuten zu fördern.

Insgesamt war die Veranstaltung eine wertvolle Gelegenheit, um neue Kontakte zu knüpfen, Informationen zu sammeln und gemeinsam an Lösungen für Menschen mit seltenen Erkrankungen zu arbeiten. Wir danken den Organisatoren für die Einladung.



Ein Blick hinter die Kulissen – Unser Besuch bei Biotest

„Warum sind Immunglobuline eigentlich so teuer? Und weshalb sind Ärztinnen und Ärzte oft so zurückhaltend mit der Verordnung?“

Diese Fragen habe ich mir – wie viele andere Betroffene – schon oft gestellt. Denn wer wie ich mit CIDP lebt, weiß, wie wichtig diese Medikamente für unsere Behandlung und Lebensqualität sind.

Umso spannender war es, am 16. Mai 2025 gemeinsam mit unserer GBS CIDP Selbsthilfegruppe, bestehend aus rund elf Mitgliedern, die Firma Biotest in Dreieich zu besuchen – einen der führenden Hersteller, der Immunglobuline entwickelt und produziert.

Bereits bei unserer Ankunft wurden wir herzlich empfangen. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Biotest nahmen sich viel Zeit für uns, beantworteten unsere Fragen offen und ermöglichten uns einen seltenen und beeindruckenden Einblick in die Abläufe, die hinter unseren Therapien stehen. Die freundliche Atmosphäre und die Offenheit des Teams machten schnell deutlich: Hier ist man als Patientin oder Patient nicht bloß eine Zahl – sondern Mensch.



In einer anschaulichen Präsentation erfuhren wir, wie aus menschlichem Plasma lebenswichtige Medikamente entstehen. Die Herstellung ist ein hochkomplexer Prozess, der höchste Präzision, Verantwortung und Geduld erfordert. Danach startete unser Rundgang durch die Produktionsanlagen. Dabei konnten wir aus nächster Nähe sehen, wie streng die Qualitäts- und Sicherheitsvorgaben sind, und wie viel Know-how, Technik und Sorgfalt in jedem einzelnen Schritt steckt.

Besonders beeindruckt hat uns, wie viele Menschen zur Herstellung eines einzigen Medikaments beitragen: Es braucht zahlreiche freiwillige Plasmaspenden, die

allesamt sorgfältig geprüft, aufbereitet und in einem mehrstufigen Verfahren verarbeitet werden. Vom ersten Tropfen Plasma bis zum fertigen Produkt vergehen bis zu neun Monate. Dieses Wissen hilft zu verstehen, warum Immunglobuline so wertvoll – und leider nicht unbegrenzt verfügbar – sind.

Unser Besuch hat nicht nur viele unserer Fragen beantwortet, sondern auch ein neues Bewusstsein dafür geschaffen, was hinter der Therapie steht, auf die wir angewiesen sind. Es wurde deutlich, wie viel Engagement, Fachwissen und Verantwortungsbewusstsein in der Entwicklung und Herstellung dieser Präparate steckt.

Zum Abschluss wurden wir noch zu einem kleinen Imbiss eingeladen. In entspannter Atmosphäre konnten wir uns mit den Mitarbeitenden von Biotest persönlich austauschen – ein Angebot, das wir gerne und dankbar angenommen haben.

Der Tag war für uns alle nicht nur informativ, sondern auch persönlich bereichernd. Es tat gut, zu erleben, wie offen und ernsthaft mit uns gesprochen wurde – auf Augenhöhe, mit Respekt und echtem Interesse. Ich gehe mit großem Respekt und Dankbarkeit aus diesem Tag – für die Menschen, die Plasma spenden, für die Fachkräfte, die daraus ein lebenswichtiges Medikament herstellen, und für das Wissen, wie kostbar und unverzichtbar unsere Therapie ist.

Ein herzliches Dankeschön an die Firma Biotest für die Einladung, die Offenheit und diesen besonderen Einblick hinter die Kulissen.





von Gabi Faust

Bericht zum EURORDIS Members' Meeting EMM 2025 – Fokus auf die Vertretung von Patienteninteressen

Vom 22. bis 24. Mai 2025 waren wir beim EURORDIS Members' Meeting (EMM) in Riga. Das Thema des Jahres 2025, Maximising Our Impact, bildete sich im Programm ab.

Wir konnten wichtige Kenntnisse und praktische Instrumente, um Veränderungen auf nationaler und europäischer Ebene voranzutreiben, mit nach Hause nehmen. In drei interaktiven Workshops am Freitag, den 23. und Samstag, den 24. Mai, beschäftigten wir uns mit folgenden Themen:

- Interessenvertretung auf nationaler und EU-Ebene, Aufbau von Fähigkeiten zur Beeinflussung von Politik und Entscheidungsfindung
- Einbindung von Patientenvertretern in Forschung und Zulassung von Arzneimitteln und in die Gesundheitsversorgung
- Nutzung der Ergebnisse des Rare Barometer für die Interessenvertretung und evidenzbasierter Entscheidungsfindung



Politische Einflussnahme scheint vielen von uns weit entfernt. Aber! Mir fällt sofort ein aktuelles Beispiel ein. Oft werden wir aufgefordert, bei Gesetzesentwürfen unsere Position zu erklären. Zur Zeit wird über das Primärarztprinzip diskutiert. Einige haben schon gefragt, bedeutet dies, dass wir nun erst zum Hausarzt gehen sollen, um eine

Überweisung für den Facharzt zu erhalten. In diesem Fall kann ein Blick in die Umfrageergebnisse hilfreich sein, um die Gründe unserer Positionierung zu verstehen.

Das Rare Barometer ist eine Initiative von EURORDIS. Die Sammlung von Erfahrungen und Meinungen von Menschen mit seltenen Krankheiten und ihren Familienmitgliedern schafft eine wertvolle Informationsbasis.

Schauen Sie bitte, wenn noch nicht registriert, bei Rare Barometer rein und machen mit!

<https://www.eurordis.org/rare-barometer/rare-barometer-german/>

22300 waren am 5. Juni registriert.

Werden Sie ein Teil dieser starken Gruppe.

Der Einstieg in die Konferenz war sehr ansprechend. Am Donnerstag, den 22. Mai, half ein spezieller Workshop zur psychischen Gesundheit unsere Kapazitäten wahrzunehmen und zu stärken. In dieser Sitzung wurden wirksame Instrumente und bewährte Verfahren zur Bewältigung der psychologischen und emotionalen Herausforderungen vorgestellt, mit denen wir immer wieder konfrontiert sind.

Neben den Themen des EMM 2025 war der Austausch miteinander und das Knüpfen neuer Kontakte hilfreich. Die Vernetzung stärkt die kollektive Stimme der Patienten und ermöglicht eine effektivere Vertretung unserer Interessen.

Fazit:

Das EURORDIS Members' Meeting 2025 in Riga hat erneut gezeigt, wie wichtig eine engagierte und gut vernetzte Patientenvertretung ist. Durch den Austausch bewährter Praktiken, die Förderung der Patientenbeteiligung in Forschung und Politik sowie die Stärkung der Netzwerke wird die Stimme der Betroffenen in Europa weiter gehört und gestärkt.

Wir blicken optimistisch auf die kommenden Jahre und setzen uns weiterhin dafür ein, die Interessen der Menschen mit seltenen Erkrankungen bestmöglich zu vertreten.



v.l.n.r.: Dr. Arno Fischer, Gabi Faust, Kerstin Mangold, Helga Hofbauer

„Walk and Roll“ der Foundation International in Bagheria – bewegend und bedeutungsvoll



Am 4. Mai 2025 fand in Bagheria auf der italienischen Insel Sizilien ein bewegendes und bedeutungsvolles Ereignis statt: der „Walk and Roll“, organisiert von der GBS CIDP Foundation International und ihrer Repräsentantin in Europa, Nancy Di Salvo. Ziel der Veranstaltung war es, ein starkes Zeichen für Inklusion, Mobilität und gesellschaftliches Miteinander zu setzen. Zahlreiche Teilnehmer aus ganz Sizilien und darüber hinaus folgten dem Aufruf – darunter auch internationale Gäste und Vertreter von Patientenorganisationen.



Besonderen Eindruck hinterließen die Anreisen von Pravin Chetty von der CIDP Group Südafrika sowie Sebastiano Sambasile von der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe, die eigens für dieses Event nach Sizilien kamen. Auch hochrangige Vertreter der Stadtverwaltung waren anwesend und unterstützten das Anliegen aktiv.

Ein starkes visuelles Signal setzte das Rathaus von Bagheria. Das gesamte Wochenende leuchtete es in den Farben der GBS-CIDP Foundation – ein Zeichen der Solidarität und Aufmerksamkeit für Menschen mit seltenen neurologischen Erkrankungen. Das lokale Medium Bagheria Web TV war ebenfalls vor Ort, um die Veranstaltung medial zu begleiten.

Die Organisatorin Nancy Di Salvo, Direktorin für Internationale Beziehungen der Foundation, eröffnete die Veranstaltung mit einer eindrucksvollen Ansprache, in der sie die Bedeutung von Barrierefreiheit, Teilhabe und gemeinsamer Bewegung hervorhob.

Danach begaben sich die Teilnehmer – Menschen mit und ohne Behinderungen, Familien, Unterstützer und Freunde – auf einen fröhlichen, farbenfrohen Umzug durch die Fußgängerzone von Bagheria.



Die Aktion war geprägt von Lebensfreude, Zusammenhalt und Offenheit. Neben der eigentlichen Geh- und Rollaktion wurden zahlreiche Informationen zu der Vereinsarbeit geboten, die Vielfalt sichtbar machten und ein starkes Gefühl der Gemeinschaft förderten.

Zum feierlichen Abschluss wurde eine Sitzbank eingeweiht – bunt gestaltet in den Farben der Foundation. Sie bleibt als dauerhafte Erinnerung an diesen Tag bestehen und soll Passanten auf das wichtige Thema Inklusion aufmerksam machen. In einer Abschlussrunde hatten die Teilnehmer die Möglichkeit, ihre Eindrücke zu teilen und sich über künftige gemeinsame Projekte auszutauschen.

In seinem Schlusswort betonte Sebastiano Sambasile, wie wichtig internationale Zusammenarbeit ist, um Menschen mit seltenen Erkrankungen eine stärkere Stimme zu geben. Mit dem Satz „Wir sind selten, aber nicht allein – auf der Welt sind wir viele. Und gemeinsam sind wir stark“ erinnerte er daran, dass Sichtbarkeit und Vernetzung zentrale Elemente für mehr gesellschaftliche Teilhabe sind.

Der „Walk and Roll“ war ein voller Erfolg – ein inspirierendes Beispiel dafür, wie Engagement, Empathie und Bewegung Menschen zusammenbringen und gesellschaftlichen Wandel anstoßen können.



Therapiemesse in Leipzig
08. bis 10. Mai 2025

Die GBS CIDP Selbsthilfe war kürzlich auf der Messe therapie Leipzig vertreten und präsentierte sich dort als engagierte Anlaufstelle für Betroffene und Angehörige.



Mechthild Modick vom Bundesverband und Rainer Putscher vom Landesverband Sachsen-Anhalt konnten mit einem informativen Stand wertvolle Informationen zu den Erkrankungen GBS und CIDP vermitteln.

Angehenden und gestandenen Physio- und Ergotherapeuten und auch Logopäden und Pflegekräften hatten die Gelegenheit, sich persönlich mit unseren Mitgliedern auszutauschen, Erfahrungen zu teilen und sich

über unsere Herausforderungen zu informieren. Interessant war, dass doch schon viele in ihrer Arbeit mit betroffenen Patienten zu tun hatten.

Die Resonanz war sehr positiv, unser vielfältiges Informationsmaterial wurde sehr gern entgegengenommen und wir konnten durch unsere Präsenz das Bewusstsein für diese seltenen Erkrankungen stärken.

Kurz: Ein voller Erfolg!



von Alexandra Keßmeyer

Partnerschaft mit Transparenz und Partizipation

Die Context Patient Conference (CPC) durch Partnerseitz

Im Mai 2025 nahm die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe an der Context Patient Conference (CPC) von Partnerseitz in Berlin teil. Diese Konferenz gilt als zentraler Treffpunkt für alle, die sich mit echter Patient Partnership und innovativem Patient Engagement beschäftigen – von Betroffenen über Organisationen bis hin zu Akteuren aus der Industrie.

Partnerseitz ist für uns ein wichtiger Kooperationspartner, der als Bindeglied zwischen unserer Patientenorganisation und Projekten mit Pharmaunternehmen fungiert. Die Zusammenarbeit basiert auf gegenseitigem Vertrauen, einem gemeinsamen Ziel – der Verbesserung der Versorgung und Lebensqualität – und einem klaren Bekenntnis zu Transparenz und Partizipation.

Die CPC am 12. und 13. Mai in Berlin bot ein hochkarätiges Programm mit zahlreichen Formaten, darunter:

- Keynote: „Patient Partnership today“ – Status quo und Visionen
- Good Practice Sessions, z. B. zu Awareness-Kampagnen für Friedreich-Ataxie oder dem Rare Disease Day
- Workshops zur Frage: „Was erwarten Patient:innen von der Zusammenarbeit mit Unternehmen?“
- Talks mit Expert:innen aus Medizin, Lehre und Industrie zu Chancen gemeinsamer Ansätze
- Next Level Patient Partnership – Wie kann echte Teilhabe zukünftig aussehen?

Besonders wertvoll für uns war der offene Austausch mit anderen Patient:innenorganisationen, Aktivist:innen und Vertreter:innen von Unternehmen, die bereit sind, neue Wege zu gehen. Der CPC hat gezeigt, wie Patient:innenperspektiven frühzeitig und sinnvoll in Projekte eingebunden werden können – eine Haltung, die wir auch in unserer Arbeit leben.

Wir danken Partnerseitz für die Einladung und das Vertrauen und sehen dieser Partnerschaft weiterhin mit großer Zuversicht entgegen.



Von links: Larissa, Katja (Partnerseitz), Alexa (GBS Selbsthilfe) Melanie und Alex (Partnerseitz)

**Selbsthilfe am Hörer:
Neue Arbeitshilfe der BAG SELBSTHILFE
für starke Gespräche**



Die telefonische Beratung ist seit jeher ein unverzichtbarer Bestandteil menschlicher Unterstützung und Kommunikation. Gerade in der Selbsthilfe hat sich dieses Instrument als entscheidend erwiesen, um Menschen in schwierigen Lebenslagen einen niederschwelligen Zugang zu Hilfe und Unterstützung zu bieten.

Die Ergebnisse aus einer Online-Umfrage der Verbände in NRW und Niedersachsen im vergangenen Jahr haben deutlich gemacht: Die Telefonberatung ist weit mehr als ein Instrument zur Mitgliederwerbung. Sie spielt eine zentrale Rolle für die Begleitung von Betroffenen, die Entwicklung von Selbsthilfegruppen und die Weiterentwicklung der Selbsthilfearbeit insgesamt. Gleichzeitig sehen sich viele Verbände mit der Herausforderung konfrontiert, diese wertvolle Arbeit effizient, verlässlich und qualitätsgesichert zu gestalten.

Qualität in der Beratung stärken

Vor diesem Hintergrund wurde eine praxisnahe Arbeitshilfe für die Telefonberatung entwickelt. Sie richtet sich an alle Selbsthilfe-Verbände – unabhängig von Größe oder Struktur – und bietet konkrete Unterstützung für den Beratungsalltag.

Im Mittelpunkt steht die Qualitätssicherung: Die Arbeitshilfe liefert strukturierte Abläufe, Checklisten, Gesprächsleitfäden und praxisorientierte Handlungsempfehlungen. Sie unterstützt Beraterinnen dabei, professionell und gleichzeitig empathisch auf die Anliegen der Anrufenden einzugehen. Die enthaltenen Materialien ermöglichen sowohl neuen Mitarbeiterinnen eine fundierte Einarbeitung als auch erfahrenen Kolleg*innen eine Reflexion und Optimierung bestehender Prozesse.

Ein Werkzeugkasten für die Praxis

- Standardisierte Abläufe schaffen Sicherheit – gerade in schwierigen oder belastenden Gesprächssituationen.
- Checklisten und Leitfäden erleichtern die Orientierung und fördern ein einheitliches Vorgehen.
- Praxisübungen stärken die Kommunikationskompetenz und helfen, auch in sensiblen Gesprächsmomenten handlungsfähig zu bleiben.
- Bausteine zur Evaluation und Dokumentation ermöglichen eine systematische Erfassung und Auswertung der Beratungsarbeit.

Ziel ist es, ein verlässliches und flexibles Instrument anzubieten, das die Qualität der Beratung sichert – zum Nutzen der Ratsuchenden und zur Stärkung der Selbsthilfe insgesamt.

Erprobung in der Praxis: Rückmeldung fließen in die Optimierung ein

Bevor die Arbeitshilfe final Ende 2025 veröffentlicht wird, geht sie in eine mehrwöchige Erprobungsphase. Ausgewählte Verbände erhalten die Möglichkeit, die Inhalte in der Praxis zu testen und kritisch zu bewerten. Ihre Rückmeldungen sind ein zentraler Baustein, um die Arbeitshilfe weiter zu verbessern und optimal auf die Bedarfe in der Selbsthilfe zuzuschneiden.

Die BAG SELBSTHILFE bedankt sich herzlich bei allen, die sich an dieser Pilotphase beteiligen, und freut sich auf den weiteren Austausch. Gemeinsam stärken wir die Qualität der telefonischen Beratung – und damit das Herzstück der Selbsthilfe: das Gespräch von Mensch zu Mensch.

Weitere Informationen zu dem Projekt erhalten Sie unter www.bag-selbsthilfe.de und bei der Projektleiterin Katja Mirring, Tel.: 0211 31006-27, katja.mirring@bag-selbsthilfe.de

„Community Next“: BAG SELBSTHILFE bringt junge Stimmen der Selbsthilfe zusammen



Selbsthilfe ist angestaubt und langweilig? Im Gegenteil.

Am 24. und 25. April 2025 fand in Königswinter ein zweitägiges Event unter dem Titel „Community Next“ statt, das Austausch, Empowerment und kreative Ausdrucksformen junger Betroffener in den Mittelpunkt stellte.

Ziel der Veranstaltung war es, jungen Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen Raum zur Vernetzung, zum Erfahrungsaustausch und zur Selbstermächtigung zu bieten. Und das mit Erfolg: Die Resonanz war durchweg positiv – zahlreiche junge Teilnehmende kamen in Königswinter zusammen und zeigten, dass Selbsthilfe viel mehr ist als ein Stuhlkreis.



Die BAG SELBSTHILFE plant in zahlreichen Projekten und weiteren Veranstaltungen auch zukünftig junge Aktive in der Selbsthilfe zu stärken und eine Vernetzung zwischen den Generationen voranzutreiben. Ein Austausch auf Augenhöhe und junge Perspektiven sind unverzichtbar für die Weiterentwicklung einer modernen Selbsthilfe.

**Patiententreffen der GBS-CIDP-Gruppe
am 29. März 2025 in Gummersbach**

Am 29. März 2025 fand in Gummersbach ein informatives Patiententreffen der GBS-CIDP-Gruppe statt. Zahlreiche Betroffene und Interessierte kamen zusammen, um sich über aktuelle Themen rund um die Erkrankung und deren Auswirkungen auszutauschen.

Ein besonderer Programmpunkt war der Besuch des Sanitätshauses Kliewe. In einem anschaulichen Vortrag informierte Herr Kliewer die Teilnehmer über die Einsatzmöglichkeiten von Fußorthesen, insbesondere bei neurologischen Erkrankungen wie GBS und CIDP.

Im Mittelpunkt standen dabei die unterstützende Funktion von Orthesen bei Mobilitätseinschränkungen sowie die Linderung von Schmerzen durch Stabilisierung der Füße und Vermeidung von Fehlbelastungen. Mithilfe praxisnaher Beispiele erhielten die Teilnehmer wertvolle Einblicke in die individuell angepasste Versorgung mit Orthesen und deren Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität.

Im Anschluss an den Vortrag hatten die Patienten die Möglichkeit, ihre Fragen zu stellen. Diese wurden von Herrn Kliewer ausführlich beantwortet, was den Austausch zwischen Fachmann und Betroffenen weiter förderte.

Insgesamt war das Treffen ein großer Erfolg. Es bot den Teilnehmenden nicht nur hilfreiche Informationen, sondern auch Raum für gegenseitige Unterstützung und persönlichen Austausch. Einmal mehr wurde deutlich, wie wichtig der Dialog zwischen Patienten und Fachleuten für den Umgang mit chronischen Erkrankungen im Alltag ist.

von Sabine Nett

Patiententreffen in Hannover am 11. April 2025

Themenschwerpunkt: Patientenbetreuung bei der Behandlung mit dem subkutan zu verabreichenden Immunglobulin HYQVIA von Takeda

Der 11. April 2025 erschien uns als ein geeigneter Tag für die GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen e.V., um wieder einmal zum Patiententreffen nach Hannover ins Stadtteilzentrum Krokus einzuladen. Unser Themenschwerpunkt war an diesem Freitag das neben dem bereits bekannten subkutan zu verabreichenden Immunglobulin HIZENTRA das noch nicht solange zugelassene und gleichfalls subkutan

zu verabreichende Immunglobulin HYQVIA der Firma Takeda. Zu Gast hatten wir Frau Hölscher, die unter anderem HYQVIA-Patienten mit einem speziell darauf ausgerichteten Patientenservice und der entsprechenden Schulung betreut. „Was macht man im Patientenservice, Frau Hölscher?“ wollten wir wissen. Frau Hölscher erklärte uns dazu, dass der Patientenservice Meditel 2001 gegründet wurde und der Schwerpunkt auf vielschichtigen Patientenbetreuungsprogrammen liegt, vor allem bei chronischen, schweren und seltenen Erkrankungen. MTS Meditel Service GmbH bietet verschiedene Bausteine an, zu denen ein Homecare-Service, ein Versorgungs-, ein Compliance- und ein Nebenwirkungsmanagement sowie eine telefonische und persönliche Betreuung zählen. „Wir arbeiten mit fest angestellten und freien mobilen Nurses, sodass ein deutschlandweites Netz an Homecare Nurses vorhanden ist. Die intensive Betreuung vor Ort durch die Nurses und durch unseren Innendienst am Telefon steigert die Therapietreue der Patienten. Wir erbringen unsere Dienstleistungen ausschließlich mit medizinisch ausgebildeten Mitarbeitern, die über langjährige Erfahrung im Gesundheitswesen und in der Pharmaindustrie verfügen. Unser Ziel bei der Patientenversorgung zu Hause ist eine größtmögliche Therapietreue sowie ein hoher Selbstständigkeitsgrad“.

Im Fall der Behandlung mit HYQVIA bedeutet das, dass die Patienten bei den ersten Durchführungen mit den subkutan zu verabreichenden Immunglobulinen sorgsam, kompetent und umfassend geschult und betreut werden und selbstverständlich auch dann noch, wenn im weiteren Verlauf der Therapie Fragen oder Komplikationen auftreten sollten.

Zu Takeda-Arzneimittel HYQVIA® von der Europäischen Kommission als Erhaltungstherapie bei Patienten mit CIDP zugelassen:

HYQVIA [Immunglobulin-Infusion 10% (Human) mit rekombinanter humaner Hyaluronidase] wird zum erleichterten subkutanen Immunglobulin und bietet Patienten eine Option für eine Behandlung von bis zu einmal pro Monat. Die Verabreichung zu Hause oder in der Praxis eröffnet CIDP-Patienten ein personalisiertes Behandlungserlebnis. Als erstes und einziges erleichtertes subkutanes Immunglobulin (fSCIG) für CIDP eröffnet HYQVIA den Patienten die Möglichkeit, bis zu einmal monatlich (alle zwei, drei oder vier Wochen) zu infundieren, da die Hyaluronidase-Komponente die Verteilung und Absorption großer Volumina von Immunglobulin (IG) im subkutanen Bereich zwischen der Haut und dem Muskel erleichtert. „Nach der FDA-Zulassung von HYQVIA für die Behandlung von CIDP im Januar 2024 ist die EU-Zulassung von HYQVIA für die Behandlung von CIDP ein entscheidender Schritt, um Menschen in der EU, die mit CIDP leben, den Zugang zu einer nachweislich wirksamen Erhaltungstherapie zu ermöglichen, die bis zu einmal monatlich zu Hause oder in der Praxis verabreicht werden kann“, sagte Kristina Allikmets, des Takeda-Geschäftsbereichs Plasma-Derived Therapies“. Die zentralisierte Markt-

zulassung für HYQVIA zur Behandlung von CIDP gilt in allen EU-Mitgliedstaaten sowie in Island, Liechtenstein, Norwegen und Nordirland. Weitere Informationen über die klinische Studie ADVANCE-CIDP 1 sind auf ClinicalTrials.gov unter der Studienkennung NCT02549170 zu finden.

Die anwesenden GBS Betroffenen nutzten währenddessen die Stunden im „Krokus“, um sich sehr angeregt über ihre Erfahrungen mit der durchgemachten Erkrankung auszutauschen, sei es zum Thema Restdefizite und Geduld, Schwerbehinderung und dem nötigen „Biss“ bei der Beantragung einer Verschlimmerung oder einem Widerspruch sowie Belastungen im Alltag, die ganz sicher vorhanden sind, aber vom Umfeld vielfach nicht so recht ernst genommen werden.

Ein informativer Nachmittag neigte sich gegen 18:00 Uhr dem Ende zu. Wir sagen Dankeschön für den Besuch und die vielen nützlichen Anregungen, die wir mit nach Hause nehmen konnten und an unsere Leser weitergeben dürfen.

Website

<https://www.businesswire.com/news/home/20240127133515/de>
<https://meditel.de/>

von Sabine Nett

GBS CIDP Selbsthilfe Schleswig-Holstein/Hamburg

Zum letzten Mal im KISS Hamburg-Mitte zu Gast!

Zum letzten Mal fand sich die GBS CIDP Selbsthilfe Schleswig-Holstein/Hamburg am 25. April 2025 im Raum der KISS in Hamburg-Mitte ein. Der Raum steht ab August für Selbsthilfegruppen leider nicht mehr zur Verfügung, da er nicht absolut barrierefrei erreichbar ist. Wir bemühen uns, in naher Zukunft einen geeigneten Raum zu finden.

Unser Nachmittag im KISS Hamburg-Mitte begann mit einer Vorstellungsrunde. Dabei erfuhren wir, dass zwei unserer Gäste ein GBS nach Impfung durchgemacht hatten. Einer der Impfschäden wurde vor kurzem auch als solcher anerkannt.

Ein weiteres Thema, das eine Betroffene mit MADSAM in die Runde einbrachte, waren neue Therapien beispielsweise mit Vyvgart. Die U.S. Food and Drug Administration (FDA) hat Vyvgart Hytrulo (Efgartigimod alfa und Hyaluronidase-qvfc) für die Behandlung der CIDP bei Erwachsenen zugelassen. Auch in Europa wird es mittlerweile eingesetzt, wenn zur Zeit auch nur off label. Vyvgart Hytrulo ist eine Kombination aus Efgartigimod alfa, einem Fc-Rezeptorblocker für Neugeborene und Hyaluronidase, einer Endoglycosidase. Vyvgart Hytrulo war zuvor für die Behandlung von Erwachsenen mit generalisierter Myasthenia gravis (gMG) zugelassen, die positiv auf Anti-Acetylcholinrezeptor (AChR)-Antikörper reagieren.

Bei der CIDP wird Vyvgart Hytrulo subkutan (unter die Haut) als wöchentliche Injektion verabreicht. Die empfohlene Dosis ist in der Verschreibungsinformation aufgeführt.

Wirksamkeit

Die Wirksamkeit von Vyvgart Hytrulo bei der Behandlung von Erwachsenen mit CIDP wurde in einer zweistufigen, multizentrischen Studie nachgewiesen (Studie 3; NCT04281472). Studie 3 umfasste eine offene Periode (Stadium A), um Patienten zu identifizieren, bei denen eine Verbesserung durch die Anwendung von Vyvgart Hytrulo nachgewiesen wurde, die dann in eine randomisierte, doppelblinde, placebokontrollierte Entzugsphase (Stadium B) eintraten.

Im Stadium B wurden insgesamt 221 Patienten randomisiert und erhielten wöchentlich subkutane Injektionen von Vyvgart Hytrulo (n = 111) oder Placebo (n = 110). Bei Patienten, die Vyvgart Hytrulo erhielten, dauerte es länger bis zur klinischen Verschlechterung als bei Patienten, die Placebo erhielten, was statistisch signifikant war.

Die Rate der Nebenwirkungen von Vyvgart Hytrulo bei Patienten mit CIDP war ähnlich wie bei Patienten mit gMG, die mit Vyvgart behandelt wurden. Die häufigsten Nebenwirkungen (≥ 10%) von Patienten mit gMG, die mit Vyvgart behandelt wurden, waren Atemwegsinfektionen, Kopfschmerzen und Harnwegsinfektionen.

Ein weiteres Thema unserer Gäste war das Neurologische Gangtraining im GEO Gangroboter, mit dem eine Betroffene sehr gute Erfolge verzeichnen konnte und das sie gerne allen Anwesenden empfehlen wollte. Bei dieser Therapie handelt es sich um ein Gang- und Lauftraining unter Entlastung. Wir reichten Flyer herum und sprachen im weiteren Verlauf über die Physiotherapie im allgemeinen.

Allen anwesenden Gästen ein herzliches Dankeschön für das Einbringen vieler wertvoller Beiträge. Vielen Dank auch an Henrik Rühmann, der uns in Hamburg immer sehr hilfreich unterstützt. Wir sehen uns im Herbst in neuen Räumen.

von Karl Schmitz

Ortsgruppentreffen in Bonn-Bad Godesberg – ein gelungener Austausch

10. März 2025 in der Reha-Klinik Bonn-Bad Godesberg

An dieser Stelle möchten wir uns im Namen der Ortsgruppe Bonn herzlich bei der Klinikleitung und Herrn Dr. van der Veen für die Bereitstellung der kleinen Aula sowie der Getränke bedanken. Dank der guten Zusammenarbeit mit Herrn Dr. van der Veen konnte die kleine Aula für 20 Teilnehmende vorbereitet werden. Kurz

vor Beginn mussten wir die Sitzkapazität nochmals erweitern, da weitere sieben Personen hinzukamen. Insgesamt nahmen somit 27 Betroffene und Angehörige an der Gesprächsgruppe teil.



Nach einer kurzen Vorstellungsrunde – aufgrund der Gruppengröße beschränkt auf Namen und Erkrankung – konnten wir zügig in die Themen einsteigen. Es entstand ein lebendiger Austausch zu verschiedenen Fragestellungen rund um Medikamente, subkutane und intravenöse Immunglobuline, Reha-Anträge sowie das Medikament Rituximab. Auch Angehörige kamen zu Wort, insbesondere mit Fragen zur Beatmung. Gruppenleiter Karl Schmitz erklärte dabei die Funktionsweise der Tracheotomie anschaulich und praxisnah.

Nach rund zweieinhalb Stunden intensiver Gespräche verabschiedete Karl Schmitz die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit den besten Wünschen für eine gute Heimfahrt.



Das nächste Treffen der Ortsgruppe Bonn soll am 30. August stattfinden. Wir freuen uns, Sie wiederzusehen und neue Teilnehmer kennenzulernen.

von Peter Eckel und Karl Schmitz

Erstes Patiententreffen in Waltrop

Unser Mitglied Peter Eckel organisierte das erste Patiententreffen in Waltrop im Haus der Begegnung. Für dieses Treffen hatten sich im Vorfeld 14 Betroffene per E-Mail und Telefon angemeldet. Wie es jedoch oft der Fall ist, mussten vier Personen kurzfristig aufgrund von Krankheit oder Terminüberschneidungen absagen. Somit nahmen schließlich zehn Teilnehmer persönlich vor Ort teil.

Pünktlich um 14:30 Uhr begrüßte Peter Eckel die Anwesenden und wünschte allen einen informativen und angenehmen Austausch. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde kamen die Teilnehmer schnell auf das Thema der subkutanen Immunglobulin-Therapie zu sprechen. Unser Mitglied Alexander Linden hatte sich bereit erklärt, zu demonstrieren, wie man die Immunglobuline zur subkutanen Anwendung vorbereitet und wie die Anwendung zu Hause erfolgt.

Alle Anwesenden, die dieses System bisher nicht kannten, zeigten sich erstaunt, wie einfach und unkompliziert die Selbstbehandlung mit subkutanen Immunglobulinen ist.



Im weiteren Verlauf des Treffens wurde auch über ergänzende Therapien wie Physiotherapie, Ergotherapie und Logopädie gesprochen. Ein Teilnehmer berichtete, dass ihm sein Arzt pro Quartal lediglich sechs Einheiten Physiotherapie verschreibt, da dies angeblich sein persönliches Budget belaste.

An dieser Stelle wurde der Patient darüber informiert, dass es bei der Diagnose CIDP keine mengenmäßige Beschränkung für Physiotherapie gibt. Diese Information ist auch auf der Webseite unserer Selbsthilfegruppe nachzulesen.

Da es sich um das erste von Peter Eckel organisierte Treffen handelte, bat er den ersten Vorsitzenden Karl Schmitz, an der Veranstaltung teilzunehmen, um ihn zu unterstützen. Da Karls Lebensgefährtin ihn an diesem Samstag nicht begleiten konnte, erklärte sich Peter Eckel bereit, ihn von zu Hause abzuholen und nach dem Treffen wieder zurückzubringen. Dafür sprach Karl Schmitz seinen besonderen Dank aus – auch für den zusätzlichen Zeitaufwand.

Wie so oft bei Patiententreffen verging die Zeit wie im Flug – nach zweieinhalb Stunden war das Treffen beendet. In einer kurzen Abschlussrunde waren sich alle Teilnehmer einig: In diesem Jahr sollten, wenn möglich, noch ein oder zwei weitere Treffen in Waltrop stattfinden. Über das nächste Treffen werden alle Interessierten rechtzeitig über das Internet informiert.

Unser Vorsitzender Karl Schmitz bedankte sich herzlich bei Peter Eckel für die gelungene Organisation und die hervorragenden Räumlichkeiten im Haus der Begegnung, welche von der ansässigen Kirchengemeinde St. Peter Waltrop zur Nutzung zur Miete angeboten wurden. Diese Räume sind vollständig ebenerdig und rollstuhlgerecht zugänglich – ein großer Vorteil für alle Teilnehmer.



Peter Eckel (li.) und Karl Schmitz in Waltrop

von Sabine Nett



Das sollten Sie wissen:

Das Entlastungsbudget: Gemeinsamer Jahresbetrag für Kurzzeit- und Verhinderungspflege
Gute Nachricht: Pflegende Angehörige haben Anspruch auf Unterstützung in Form von Ver-

hinderungs- und Kurzzeitpflege. Beides kann in jedem Kalenderjahr erneut in Anspruch genommen werden. Das gilt übrigens nicht nur für Urlaub, sondern auch bei einer Erkrankung oder einer Vorsorge- oder Rehamaßnahme.

Das ist das Entlastungsbudget:

Für das Entlastungsbudget gelten grundsätzlich die gleichen Voraussetzungen wie für die Kurzzeit- und Verhinderungspflege. Das heißt, das Entlastungsbudget steht Ihnen immer dann zur Verfügung, wenn die häusliche Pflege durch die Hauptpflegepersonen vorübergehend nicht möglich ist. Zum Beispiel aufgrund von Krankheit, Urlaub oder einem Reha-Aufenthalt. Um gleiche Bedingungen zu schaffen, werden die Voraussetzungen der Verhinderungspflege an die der Kurzzeitpflege angeglichen.

Das bedeutet:

Die Voraussetzung von mindestens sechs Monaten häuslicher Pflege vor Anspruch auf Verhinderungspflege entfällt. Das Entlastungsbudget kann unmittelbar ab Feststellung von mindestens Pflegegrad 2 für Ersatzpflegeleistungen genutzt werden. Verhinderungspflege kann nun auch für bis zu acht Wochen pro Jahr beansprucht werden, statt wie bislang nur für sechs Wochen. Außerdem wird das hälftige Pflegegeld während bis zu acht Wochen Verhinderungspflege pro Jahr weitergezahlt, statt wie bisher für höchstens sechs Wochen.

Höhe des Entlastungsbudgets:

Vor der Einführung des Entlastungsbudgets war es möglich, Teile des Budgets für Kurzzeitpflege bei der Verhinderungspflege einzusetzen. Auch umgekehrt war es möglich, Teile des Budgets der Verhinderungspflege für die Kurzzeitpflege zu nutzen. Allerdings galten hier unterschiedliche Leistungshöhen, die Umwandlung war in einigen Fällen schwierig zu berechnen. Das Entlastungsbudget vereinheitlicht nun die Budgets und ist flexibel nutzbar. Die Höhe des Entlastungsbudgets sieht folgendermaßen aus:

Gültig ab	Höhe	Voraussetzung
01.07.2025	3.539 Euro	Für alle pflegebedürftigen Personen ab Pflegegrad 2

Grundsätzlich bleibt es dabei, dass Sie nicht das Entlastungsbudget beantragen, sondern Kurzzeitpflege oder Verhinderungspflege. Das Entlastungsbudget betrifft nur die Finanzierung dieser Pflegeleistungen.

Dabei gilt prinzipiell: Da die Verhinderung der Hauptpflegeperson nicht immer planbar ist, zum Beispiel bei Krankheit oder einem Unfall, müssen Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege nicht vorab beantragt werden. Sie können die Kosten im Nachhinein mit der Pflegekasse abrechnen. Wann immer es möglich ist, sollten Sie den Antrag im Vorhinein stellen. Zum Beispiel bei einem geplanten Urlaub oder Reha-Aufenthalt. Sie sind dann auf der sicheren Seite und wissen, welche Kosten wirklich gedeckt sind.

Vorteile des Entlastungsbudgets: Entbürokratisierung

Flexibilität: Aufgrund fehlender Angebote oder besonderer Pflegesituationen war es vielen Menschen bisher nicht möglich, die Budgets für die Verhinderungspflege und die Kurzzeitpflege auszuschöpfen. Viele nutzten nur eine der beiden Leistungen und verzichteten damit auf einen Teil ihrer Ansprüche. In Zukunft kann das gesamte Budget flexibel für beide Leistungen genutzt werden.

Mehr Geld: Das neue Entlastungsbudget lässt sich flexibler einsetzen. Auch Menschen, die zum Beispiel in ihrer Region keinen Zugang zu Kurzzeitpflege haben, können dieses Budget zukünftig ganz abrufen. So haben insgesamt viele Menschen Zugang zu höheren Leistungen.

Quelle: www.pflege.de



Für Sie gelesen

Literaturtipp von Sabine Nett:

Intelligente Zellen – Wie Erfahrungen unsere Gene steuern von Bruce H. Lipton

Erstaunliche wissenschaftliche Erkenntnisse über die biochemischen Funktionen unseres Körpers zeigen, dass unser Denken und Fühlen bis in jede einzelne unserer Zellen hineinwirken. Der Zellbiologe Bruce Lipton beschreibt genau, wie dies auf molekularer Ebene vor sich geht. In leicht verständlicher Sprache und anhand eingängiger Beispiele führt er vor, wie die neue Wissenschaft der Epigenetik die Idee auf den Kopf stellt, dass unser physisches Dasein durch unsere DNS bestimmt würde. Vielmehr wird sowohl unser persönliches Leben als auch unser kollektives Dasein durch die Verbindung zwischen Innen und Außen, zwischen Geist und Materie gesteuert. Bruce Liptons Buch gehört seit 10 Jahren zu den wichtigsten Werken zum Thema „Epigenetik, Geist und Materie“.

Über den Autor

Bruce Lipton ist international für seine Art bekannt, Wissenschaft und Geist miteinander zu verbinden. Als Zellbiologe lehrte er an der medizinischen Fakultät der Universität von Wisconsin und arbeitete als Forscher an der medizinischen Fakultät der Stanford Universität. Seine bahnbrechenden Erkenntnisse über die Zellmembran machten ihn zu einem Pionier der neuen Wissenschaft der Epigenetik.

Meine Meinung:

Aufschlussreich, spannend und gut verständlich. Bei der Beschreibung der Zelle wandert die Aufmerksamkeit rasch vom Zellkern zur Membran der Zelle, die reflektorisch über ihre Eiweißbestandteile mit der Umwelt Interaktionen umsetzt.



KOHA Verlag
Gebundene Ausgabe: 304 Seiten
ISBN: 978-3-86728-307-6
16,95 €



Sabine Nett

Das geht uns alle an!

Gesundheitskompetenz in Deutschland weiter gesunken

Eine Mehrheit der Menschen in Deutschland hat Probleme im Umgang mit Gesundheitsinformationen. Die Daten einer repräsentativen Studie der Technischen Universität München (TUM) und des WHO Collaborating Centre for Health Literacy in Zusammenarbeit mit der Zeitschrift Apotheken Umschau zeigen eine Verschlechterung um mehr als 20 Prozent im Vergleich zu 2014. Die Defizite zeigten sich besonders bei Jüngeren. Bildung, Einkommen und Migrationsgeschichte hatten dagegen keinen Einfluss auf die Gesundheitskompetenz.

Die Studie zeigt, dass mittlerweile rund 75 Prozent der Erwachsenen erhebliche Schwierigkeiten beim Umgang mit Gesundheitsinformationen haben. Die Befragten hatten Probleme dabei, Informationen zu Themen wie Behandlungen von Krankheiten oder Prävention gezielt zu finden, richtig zu verstehen, kritisch zu bewerten und korrekt anzuwenden. Der Vergleich mit früheren Daten zeigt einen dramatischen Abwärtstrend. Im Beisein der bayerischen Staatsministerin für Gesundheit wurden diese Ergebnisse sowie ein zehn Punkte umfassender Forderungskatalog an die Politik zur schnellen Verbesserung der Gesundheitskompetenz nun der Öffentlichkeit präsentiert.

Lag der Anteil der Menschen mit unzureichender Gesundheitskompetenz 2014 noch bei 54,3 Prozent, stieg er bis 2020 auf 64,2 Prozent. In den letzten vier Jahren verschlechterte sich die Situation nochmals deutlich um weitere knapp 12 Prozentpunkte auf nunmehr 75,8 Prozent im Jahr 2024. Damit hapert es nicht nur bei Entscheidungen, die die eigene Gesundheit betreffen oder die von engen Familienangehörigen wie den eigenen Kindern, sondern auch bei der Orientierung im Gesundheitssystem und der Inanspruchnahme von Leistungen. Dabei verfügen die über 60 Jahre alten Personen über eine bedeutend bessere Kompetenz als jüngere Gruppen. Zudem schneiden Menschen in den ostdeutschen Bundesländern besser ab als in den westdeutschen.

„Die aktuelle Studie ist ein Weckruf: In einer Zeit, in der automatisierte Chatbots mit gezielten Fehlinformationen arbeiten und Fake News salonfähig geworden sind, braucht es verlässliche Informationen und Rahmenbedingungen, um sich in der Infodemie zurechtzufinden“, betont Prof. Kai Kolpatzik, Chief Scientific Officer beim Wort & Bild Verlag (u.a. Apotheken Umschau). Jetzt ist der Zeitpunkt, um politisch die richtigen Weichen zu stellen für alle Menschen, ihre Gesundheit und ihre Lebensqualität. Unsere zehn Forderungen an die Politik zielen darauf ab, auf der Grundlage fundierter Daten jetzt ins Handeln zu kommen“.

Die mangelhafte Gesundheitskompetenz hat weitreichende Auswirkungen. Menschen mit einer geringen Gesundheitskompetenz sind häufiger und länger krank, nehmen häufiger Notfalldienste in Anspruch, werden öfter im Kranken-

haus behandelt und folgen Behandlungsempfehlungen seltener. Das belastet das Gesundheitssystem zusätzlich und verursacht vermeidbare Kosten. Laut WHO-Schätzungen belaufen sich die Folgekosten mangelnder Gesundheitskompetenz auf drei bis fünf Prozent der Gesamtausgaben im Gesundheitswesen, was bezogen auf das Jahr 2022 in Deutschland bis zu 24 Milliarden Euro bedeutet. So würde eine verbesserte Gesundheitskompetenz nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen steigern, sondern auch die Effizienz des Gesundheitssystems erhöhen.

Die dringendsten Aufgaben haben die Studienmacher Prof. Orkan Okan, Professor für Health Literacy an der TUM und Leiter des WHO Collaborating Centre for Health Literacy, und Prof. Kai Kolpatzik in zehn Punkten zusammengefasst. Die Forderungen werden von einem breiten Bündnis von mehr als 30 Organisationen aus der institutionellen und gesellschaftlichen Ebene des Gesundheits-, Bildungs- und Sozialsystems unterstützt.

Die Publikation „10 Jahre Gesundheitskompetenz: Große Lücken mit dramatischen Folgen. 10 Forderungen an die Politik“ steht als PDF unter www.a-u.de/impact-gesundheitskompetenz kostenfrei zur Verfügung.

Quelle: Deutsches Gesundheitsportal

Sabine Nett

Ultraschall-Behandlung hilft sofort gegen starkes Zittern

Auch bei neuropathischen Schmerzen einsetzbar!

Die Tasse mit heißem Kaffee zitterfrei in der Hand halten – ein Moment, der für viele Tremor-Patient*innen ein neues Lebensgefühl bedeutet.

Am Universitätsklinikum Freiburg gibt es gegen den Essentiellen Tremor jetzt eine neue, schonende Behandlungsoption: Erstmals in Süddeutschland ist hier eine Therapie möglich, die gezielt ins Gehirn eingreift – ohne Operation, ohne den Kopf zu eröffnen, ohne Schnitt, ohne Implantat. Mit fokussiertem Ultraschall (HiFUS) können bestimmte Hirnareale millimetergenau behandelt und so das Zittern ausgeschaltet werden – sicher, präzise und mit kurzer Erholungszeit.

Die Therapie ist auch bei der Parkinson-Erkrankung und neuropathischen Schmerzen zugelassen. Nach der Behandlung können die Betroffenen wieder zitterfrei trinken, essen oder schreiben, was oft fast unmöglich war. HiFUS wird in den USA bereits seit rund zehn Jahren erfolgreich eingesetzt. In Deutschland ist nun endlich auch die Abrechnung über die Krankenkassen möglich.

Die schmerzfreie HiFUS-Behandlung erfolgt vollständig ohne Schnitte oder Implantate: Patient*innen liegen während des Eingriffs in einem Magnetresonanztomografen (MRT), mit dem die Behandlung in Echtzeit überwacht wird. Über einen



speziellen Helm werden über 1.000 Ultraschallstrahlen gebündelt und punktgenau auf ein Areal des Thalamus gerichtet, das als wichtige Durchleitungsstation für die Tremor-Signale im Gehirn dient. Durch die entstehende Wärme werden die überaktiven Nervenzellen gezielt deaktiviert, ohne umliegendes Gewebe zu schädigen. „Die Patient*innen sind während der gesamten

HiFUS-Behandlung wach und erleben die Wirkung auf ihren Tremor direkt mit. Das ist für Patient*innen und Behandelnde ein ganz besonderer Moment“, erklärt Neurochirurg Dr. Bastian Sajonz, Oberarzt der Abteilung für Stereotaktische Neurochirurgie des Universitätsklinikums Freiburg. Die Methode eignet sich insbesondere für Patient*innen, die auf Medikamente nicht ausreichend ansprechen oder keine tiefe Hirnstimulation wünschen. „Viele Patient*innen können das Krankenhaus bereits nach wenigen Tagen verlassen und rasch in ihren Alltag zurückkehren“, sagt Sajonz. Internationale Studien belegen eine anhaltende Symptomverbesserung über mehrere Jahre.

Weitere Informationen: www.uniklinik-freiburg.de/stereotaxie
Kontakt: hifus@uniklinik-freiburg.de

Quelle: Deutsches Gesundheitsportal

Protokoll der Mitgliederversammlung

Samstag, den 22.03.2025 um 10:00 Uhr im Selbsthilfehaus Würzburg, Scanzoni-straße 4, 97080 Würzburg

TOP 1 Begrüßung, Feststellung der Beschlussfähigkeit

Gabi Faust eröffnet um 10:00 Uhr die Mitgliederversammlung. Sie stellt fest, dass die Einladung zur Mitgliederversammlung fristgemäß und satzungsgemäß erfolgte und die Mitgliederversammlung beschlussfähig ist. Dem wird nicht widersprochen. Acht stimmberechtigte Mitglieder sind vor Ort anwesend. Online nehmen weitere Mitglieder an der JHV teil. Von den Anwesenden hatten drei die virtuelle Wahl beantragt und durchgeführt. Die Liste der virtuellen Wahlteilnehmenden (20) ist der Teilnehmendenliste beigegefügt.

Es liegt jedem Anwesenden vor:
Der Jahresbericht mit den Prüfberichten zur Kassenprüfung 2024 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 2024

In Ergänzung zum ausliegenden Jahresbericht berichtet Gabi Faust über die Arbeit des Vorstandes.

TOP 4 Kassenberichte des Bundes und der Landesverbände zu 2024

Die Kassenberichte liegen vor. Es gibt keine weiteren Nachfragen.

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. Sachsen-Anhalt, i. Thüringen.

Die Annahme der Kassenberichte erfolgte von a. (18 Ja-Stimmen und 7 Enthaltungen), b. (15 Ja-Stimmen und 10 Enthaltungen), c. (15 Ja-Stimmen und 10 Enthaltungen), d. (15 Ja-Stimmen und 10 Enthaltungen), e. (14 Ja-Stimmen und 11 Enthaltungen), f. (12 Ja-Stimmen und 13 Enthaltungen), g. (16 Ja-Stimmen und 9 Enthaltungen), h. (14 Ja-Stimmen und 11 Enthaltungen), i. (11 Ja-Stimmen, 1 Nein-Stimme und 10 Enthaltungen). Allen Kassenberichten wird zugestimmt.

TOP 7 Entlastung des Vorstandes 2024

Die Entlastung des Vorstandes für 2024 wird beantragt. Die Versammlung stimmt mit 21 Ja-Stimmen und drei Enthaltungen zu.

TOP 8 Wahl des Bundesvorstands

a. Vorsitzende/r, vorgeschlagen wird Gabi Faust. Es gibt keine weiteren Vorschläge. Gabi Faust wird mit 23 Ja-, einer Nein-Stimme und einer Enthaltung gewählt. Sie nimmt die Wahl an.

b. stellv. Vorsitzende/r, vorgeschlagen wird Dieter Campa. Es gibt keine weiteren Vorschläge. Dieter Campa wird mit 22 Ja-, zwei Nein-Stimmen und einer Enthaltung gewählt. Er nimmt die Wahl an.

c. Schatzmeister/in, vorgeschlagen wird Mechthild Modick. Es gibt keine weiteren Vorschläge. Mechthild Modick wird mit 22 Ja-, zwei Nein-Stimmen und einer Enthaltung gewählt. Sie nimmt die Wahl an.

d. Beisitzende (maximal drei), vorgeschlagen wird Sebastiano Sambasile. Es gibt keine weiteren Vorschläge.

Sebastiano Sambasile wird mit 24 Ja-Stimmen und einer Enthaltung gewählt. Er nimmt die Wahl an.

TOP 9 Antrag zur Festlegung des Mitgliedsbeitrags

Der Mitgliedsbeitrag für 2026 wird auf 36 € festgelegt. Dem stimmen 23 Mitglieder, bei zwei Enthaltungen zu.

TOP 10 Antrag zur Kassenprüfung:

Das Büro Hammerschmidt (Menden) soll mit der Kassenprüfung 2025 beauftragt werden. Dem stimmen 22 Mitglieder bei drei Enthaltungen zu.

TOP 11 Verschiedenes

Es werden die Themen Patienten-Arzt-Verhältnis und der Stand der Zulassung neuer Medikamente besprochen.

Die Vorsitzende schließt die Versammlung um 11:50 Uhr.

Reinhard Becker	Gabriele Faust-Becker	Heinz-Dieter Campa
Protokollführer	1. Vorsitzende	2. Vorsitzender

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorstand und Verwaltung

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

Geschäftsführerin Katy Seier

Oboensteig 4, 13127 Berlin
Tel.: 01525 4211427
Konto: Stadtparkasse Mönchengladbach
IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50

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

GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.
Geschäftsstelle NRW, Fuggerstraße 9a, 41468 Neuss-Uedesheim
Tel.: 0160 95578682, E-Mail: info@pbs-cidp.de

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:
BERLIN/BRANDENBURG
c/o Rainer Zobel, Albert-Schweizer-Str. 8, 14929 Treuenbrietzen

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

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

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

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

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat



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

Stellvertreter:
Prof. Dr. med. Peter Flachenecker
Chefarzt, Neurologisches 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

Selten aber nicht allein

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

Dr. med. Christian van der Veen
Oberarzt, Neurologisches Rehasentrum Godeshöhe – Bonn

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

Medizinischer Beirat der Schweiz
PD Dr. med. Olivier Scheidegger
Leitender Arzt, Leiter Neuromuskuläres Zentrum, Inselspital Bern

PD Dr. med. Susanne Renaud
Neurologin, Médecincheffe, Hôpital Neuchâtelois

Dr. med. Paolo Ripellino
Neurologe, Facharzt für Neurologie, Ospedale Regionale di Lugano

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

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

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle.

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 ZZZO 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 ZZZO 0001 8143 31

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz/Mitgliedsnummer: _____

(wird durch die Geschäftsstelle eingetragen)

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

Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Geldinstitut vereinbarten Bedingungen.

Vor- und Nachname des Kontoinhabers:

Straße:_____ Nr.:_____

PLZ/Wohnort:_____

IBAN: _____

Ort, Datum_____ Unterschrift _____

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.

PLASMA