

Journal 2-2026

GBS CIDP



Polyneuropathiesymposium in Bochum:
zugelassene Therapien, neue Forschung,
Propionsäure, Schwannzellen und mehr

Klinische Studien:
Aufbau, Risiken, Teilnahme
Online-Termin mit Prof. Grimm

Reiselust statt Barrierefrust
mit reisen-fuer-alle.de

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe

Inhaltsverzeichnis

3	Post aus Berlin
4	Glückwünsche zur Professur!
5	Veranstaltungen
7	Neues aus der Forschung
11	Berichte aus der Selbsthilfe
36	Die Patientenbotschafterin berichtet
39	Für pflegende Angehörige
40	Nützliche Informationen
42	Literaturtipp
44	Für Sie gelesen
49	Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
50	Europäische Verbände
51	Aufnahmeantrag GBS CIDP Selbsthilfe

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 und Sebastiano Sambasile

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

Bildnachweise: Titelseite, S. 4, 16, 38 und 39 Adobe Stock; S. 3 privat und Adobe Stock;
 S. 26 Sarah Hähnlein, S. 28/29 Franziska Bienek, S. 30/31 Ursina Padrun; S. 32 Erd-
 muthe Lemme; S. 33 Werner Wirtgen; S. 36 privat; S. 42 privat und Carlsen Verlag; S. 43
 NordSüdVerlag

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

endlich ist Sommer! Aber die Sommermonate bringen nicht nur Sonnenschein und schöne Stunden im Freien, sondern stellen viele Menschen auch vor besondere gesundheitliche Herausforderungen. Insbesondere für chronisch erkrankte können hohe Temperaturen und anhaltende Hitze eine erhebliche Belastung darstellen. Dann müssen wir versuchen, noch besser auf uns zu achten und Überlastungen zu vermeiden.



Ausreichend erholsamen Schlaf zu bekommen, wird in warmen Sommernächten ebenfalls schwierig. Wir schlafen oft wenig oder schlecht. Unsere Schlafqualität wirkt sich in vielen Bereichen des Lebens aus. Um den Einfluss von Schlaf u. a. auf das Schmerzempfinden geht es auf S. 47.

Wenn die Tage länger und die Luft lauer wird, packt viele das Reisefieber. Wer den Urlaub noch nicht geplant hat, findet über die Homepage reisen-fuer-alle.de (S. 40) barrierefreie Reise- und Ausflugsziele.

Trotz steigender Temperaturen waren auch wir unterwegs und haben für unsere Sache geworben, uns ausgetauscht und Neues erfahren. Zurückgekehrt sind wir mit hilfreichen Informationen, praktischen Tipps und aktuellen Empfehlungen, von denen wir Ihnen gerne berichten.

Wir wünschen Ihnen eine informative Lektüre und vor allem einen gesunden und angenehmen Sommer.

Katy Seier und der Bundesvorstand



Herzlichen Glückwunsch zur Professur !

**Dr. Kalliopi Pitarokoili
ist jetzt Professorin –
dazu gratulieren wir herzlich!**

Die Ärztin und Wissenschaftlerin ist weit über Bochum hinaus bekannt für ihren großen Einsatz, die aufmerksame und herzliche Betreuung ihrer Patienten und ihr leidenschaftliches Engagement in der Forschung.

Nach langjähriger Tätigkeit verlässt sie jetzt allerdings die Neurologische Universitätsklinik der Ruhr Universität Bochum und wird ihren Fokus in Zukunft noch stärker auf die Forschung legen.

Alles Gute und viel Erfolg!



Veranstaltungen

- 02.07.2026 Treffen für GBS- und CIDP-Betroffene in Dülmen
 15:00-17:00 Christophorus Kliniken, Vollenstr. 10, 48249 Dülmen,
 Marcus Grote-Westrich, 0160 95578682, info@gbs-cidp.de
- 08.07.2026 Patiententreffen in München
 13:00-15:00 Tagungsraum SHZ, Westendstr. 68, 80339 München, Helga Hofbauer,
 0155 62650171, H.Hofbauer@gbs-selbsthilfe.org
- 08.07.2026 Treffen für Betroffene und Angehörige CIDP in Itzehoe
 18:00-19:30 KIBIS Itzehoe, Viktoriastr. 10a, 25524 Itzehoe,
 Andrea Kurzhals und Sabine Waldow, Kibis Itzehoe 04821/600133,
cidp-selbsthilfegruppe-itzehoe@web.de
- 20.07.2026 Selbsthilfetreffen 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
- 13.08.2026 Betroffene GBS/CIDP im Erfahrungsaustausch in Halle/Saale
 14:00-16:00 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle, Rainer Putscher,
 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de
- 15.08.2026 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
- 17.08.2026 Selbsthilfetreffen 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
- 19.08.2026 Treffen für Betroffene und Angehörige CIDP in Itzehoe
 18:00-19:30 KIBIS Itzehoe, Viktoriastr. 10a, 25524 Itzehoe,
 Andrea Kurzhals und Sabine Waldow, Kibis Itzehoe 04821/600133,
cidp-selbsthilfegruppe-itzehoe@web.de
- 22.08.2026 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
- 23.08.2026 Patiententag Neuroimmunologie, Universitätsmedizin Frankfurt,
 Frankfurt am Main, weitere Informationen folgen
- 29.08.2026 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

- 29.08.2026 Betroffenentreffen in Gummersbach
 14:00-16:00 Haus der Selbsthilfe der Paritätischen Wohlfahrtsverband, La-Roche-Sur-Yon-Str. 5, 51643 Gummersbach, Ariane Schimpf, 0160 95578682, info@gbs-cidp.de
- 09.09.2026 Patiententreffen in München
 13:00-15:00 Tagungsraum SHZ, Westendstr. 68, 80339 München, Helga Hofbauer, 0155 62650171, H.Hofbauer@gbs-selbsthilfe.org
- 12.09.2026 Treffen der Gruppe Siegen und Umgebung
 14:00-17:00 Technikmuseum Freudenberg, Olper Str. 5, 57258 Freudenberg, Boris Wißmann, 0160 95578682, info@gbs-cidp.de
- 13.09.2026 Gesundheitsmesse Bochum 2026
 11:00-17:00 Informations- und Verkaufsmesse mit dem Leitmotiv: „Ohne Gesundheit ist alles nichts.“, RuhrCongress Bochum, Stadionring 20, 44791 Bochum, Heinz-Dieter Campa, 0234-852634, d.campa@gbs-selbsthilfe.org
- 16.09.2026 Treffen für Betroffene und Angehörige CIDP in Itzehoe
 18:00-19:30 KIBIS Itzehoe, Viktoriastr. 10a, 25524 Itzehoe, Andrea Kurzhals und Sabine Waldow, Kibis Itzehoe 04821/600133, cidp-selbsthilfegruppe-itzehoe@web.de
- 21.09.2026 Selbsthilfetreffen 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



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.

Neues aus der Forschung

Polyneuropathie-Symposium in Bochum am 16.05.2026

PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili, St. Josef-Hospital Bochum eröffnete stellvertretend für Prof. Dr. med. Ralf Gold die Veranstaltung, begrüßte die Teilnehmenden und dankte ihnen für ihr Interesse sowie den Unterstützern für die Ermöglichung des Symposiums.

Prof. Dr. med. Min-Suk Yoon, Evangelisches Krankenhaus Hattingen gab in seinem Impulsvortrag einen Ausblick auf die Zukunft der Immunneuropathien. Im Mittelpunkt standen Fortschritte bei der individualisierten Diagnostik und Therapie, neue Wirkstoffe sowie die Bedeutung strukturierter Registerdaten. Zudem stellte er aktuelle Entwicklungen der Bildgebung mittels Nervenultraschall und MRT dar, die helfen können, entzündliche Veränderungen der peripheren Nerven besser zu erfassen und im Verlauf zu beurteilen.

Teil I: Diagnose und Monitoring

PD Dr. med. Anna Lena Fisse, St. Josef-Hospital Bochum: erläuterte die Bedeutung der Bildgebung peripherer Nerven bei entzündlichen Polyneuropathien.

Bei der CIDP sind Nerven und Nervenwurzeln durch eine fehlgeleitete Immunreaktion chronisch entzündet. Neben der klinischen Untersuchung und der Messung der Nervenleitgeschwindigkeit kann insbesondere der Nervenultraschall zusätzliche Informationen liefern. Er erlaubt es, Nerven an Armen und Beinen sowie zervikale Nervenwurzeln sichtbar zu machen und zu vermessen. Entzündlich veränderte Nerven sind häufig verdickt. Der Ultraschall ist schnell, schmerzfrei und wiederholbar und eignet sich daher gut zur Verlaufskontrolle. Außerdem kann er helfen, entzündliche Polyneuropathien von nicht entzündlichen oder erblichen Neuropathien abzugrenzen.

Die MR-Neurographie kann ergänzend tiefer gelegene Nervenabschnitte und lumbosakrale Nervenwurzeln darstellen, die dem Ultraschall nur eingeschränkt zugänglich sind. Sie ist aufwendiger und nicht überall verfügbar, kann bei speziellen Fragestellungen jedoch sehr hilfreich sein. Zusätzlich kann der Muskelultraschall Veränderungen der Muskulatur erfassen, die mit funktionellen Einschränkungen zusammenhängen. Wichtig ist: Nervenultraschall und MR-Neurographie ersetzen weder die klinische Untersuchung noch die elektrophysiologischen Messungen, sondern ergänzen diese. Ziel ist eine präzisere Diagnose, ein besseres Monitoring und eine individuellere Behandlung.

Dr. med. Rafael Klimas, St. Josef-Hospital Bochum: erläuterte Neurofilament light chain (NfL) im Blut als Biomarker für Krankheitsaktivität und Nervenschädigung bei CIDP.

NfL ist ein Strukturprotein der Axone; wenn Nervenfasern geschädigt werden, kann es vermehrt ins Blut gelangen. In einer aktuellen multizentrischen Studie mit 191 Patientinnen und Patienten mit immunvermittelten Neuropathien, darunter 110 mit typischer und 67 mit atypischer CIDP, wurden alters- und BMI-korrigierte NfL-Werte untersucht. Bei typischer CIDP zeigten erhöhte Werte Zusammenhänge mit klinischer Behinderung, Muskelschwäche und elektrophysiologischen Hinweisen auf axonale Schädigung. Besonders relevant war, dass erhöhte NfL-Werte in der frühen Krankheitsphase Pa-

tientinnen und Patienten mit schwerem Verlauf und unzureichendem Ansprechen auf Erstlinientherapien kennzeichnen konnten. Die Messung ersetzt deshalb nicht die klinische Untersuchung, Elektroneurographie oder Bildgebung, kann diese aber künftig als objektiver Verlaufs- und Aktivitätsmarker ergänzen und helfen, Patientinnen und Patienten mit Bedarf für eine frühzeitige, intensivere Immuntherapie besser zu identifizieren.

Teil II: Therapie

PD Dr. med. Kalliopi Pitarokoili, St. Josef-Hospital Bochum: gab einen Überblick über zugelassene Therapieansätze bei der chronischen inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP).

Die Auswahl der Therapie sollte individuell erfolgen und Nutzen sowie mögliche Nebenwirkungen berücksichtigen. Zu den etablierten First-Line-Therapien gehören Kortikosteroide, Immunglobuline und die Plasmapherese.

Kortikosteroide können rasch wirken, sind bei langfristiger Anwendung jedoch mit relevanten Nebenwirkungen verbunden. Immunglobuline können die motorische Funktion häufig gut stabilisieren, sind aber nicht bei allen Betroffenen ausreichend wirksam oder verträglich. Die Plasmapherese ist hoch wirksam, jedoch ein invasives Verfahren. Bei unzureichendem Ansprechen kommen weitere, teils Off-Label eingesetzte Substanzen wie Azathioprin, Ciclosporin A oder Rituximab sowie neuere Therapieoptionen wie Efgartigimod in Betracht. Entscheidend ist eine regelmäßige Überprüfung des Therapieplans, in der Regel alle 6 bis 12 Monate.

Die aktualisierten Empfehlungen wurden in der S2e-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie zur Therapie immunvermittelter Neuropathien zusammengefasst (Sommer C., Pitarokoili K. et al., Therapie immunvermittelter Neuropathien, S2eLeitlinie, 2025, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie, www.dgn.org/leitlinie/therapieimmunvermittelter-neuropathien).

Prof. Dr. med. Jeremias Motte, St. Josef-Hospital Bochum: stellte die neue Ära der Therapien für Immunneuropathien vor.

Während klassische Behandlungen wie Kortikosteroide, Immunglobuline oder Plasmapherese das Immunsystem eher breit beeinflussen und häufig wiederholt angewendet werden müssen, richten sich moderne Therapiekonzepte zunehmend gezielt gegen krankheitsrelevante Mechanismen. Dazu gehören unter anderem die Reduktion krankheitsvermittelnder Autoantikörper, die Hemmung bestimmter Entzündungs- und Komplementwege sowie die gezielte Beeinflussung von B-Zellen und Plasmazellen. Ein besonders innovatives Beispiel ist die CAR-T-Zelltherapie, bei der körpereigene T-Zellen außerhalb des Körpers so verändert werden, dass sie bestimmte Immunzellen erkennen und beseitigen können. In der 2025 in The Lancet Neurology veröffentlichten Bochumer Arbeit wurden zwei schwer betroffene Patientinnen bzw. Patienten mit therapieresistenten autoimmunvermittelten Neuropathien mit autologen CD19-gerichteten CAR-T-Zellen behandelt. Nach der einmaligen Zelltherapie kam es zu einer tiefgreifenden B-Zell-Depletion, einem Rückgang krankheitsrelevanter Autoantikörper und einer

deutlichen klinischen sowie neurophysiologischen Besserung; eine fortlaufende Immundauertherapie war anschließend nicht mehr erforderlich. Der Vortrag machte damit deutlich, dass sich die Behandlung schwerer Immunneuropathien von einer überwiegend symptom- und immunsuppressiv orientierten Dauertherapie hin zu einer präziseren, mechanismusgeleiteten Immuntherapie entwickeln könnte. Gleichzeitig wurde betont, dass solche Verfahren derzeit nur für streng ausgewählte, schwer betroffene und therapieresistente Patientinnen und Patienten in hochspezialisierten Zentren infrage kommen, engmaschig überwacht werden müssen und prospektive Studien erforderlich sind, um Wirksamkeit, Sicherheit und Langzeitnutzen systematisch zu prüfen.

Teil III: Schmerzen und Dysautonomie

Prof. Dr. med. Elena Enax-Krumova, BG Universitätsklinikum Bergmannsheil Bochum: erklärte, warum eine genaue Charakterisierung von Schmerzen Voraussetzung für eine bessere Behandlung ist.

Schmerz hat zunächst eine wichtige Warn- und Schutzfunktion, kann bei Polyneuropathien jedoch sehr unterschiedliche Ursachen haben. Neben Schmerzen durch Gewebeschädigung spielen Nervenschmerzen und Veränderungen der Schmerzverarbeitung eine zentrale Rolle. Typische neuropathische Beschwerden sind Taubheitsgefühle, spontane Schmerzen wie Brennen oder Stechen sowie durch Berührung oder Temperatur ausgelöste Schmerzen. Dabei können periphere Überempfindlichkeit der Nervenendigungen, zentrale Überempfindlichkeit im Rückenmark und Gehirn, genetische Faktoren, Schlafstörungen sowie psychische Belastung zur Schmerzwahrnehmung beitragen. Die quantitative sensorische Testung kann als standardisierte Ergänzung der klinischen Untersuchung helfen, Muster von Wahrnehmungsverlust und Überempfindlichkeit besser einzuordnen. Daraus ergeben sich gezieltere Therapieansätze, etwa mit Antidepressiva, Antikonvulsiva, lokalen Verfahren wie Capsaicin- oder Lidocain-Pflastern, Botulinumtoxin oder weiteren Maßnahmen. Wichtig war die Botschaft, dass Schmerz multidimensional ist und sich die zugrunde liegenden Mechanismen im Verlauf verändern können; deshalb sollte die Schmerztherapie regelmäßig überprüft und individuell angepasst werden.

Dr. med. Christian Torres-Reyes, St. Josef-Hospital Bochum: erläuterte, dass bei Polyneuropathien neben sensiblen und motorischen Nerven auch das autonome Nervensystem betroffen sein kann.

Dieses steuert unter anderem Kreislauf- und Verdauungsfunktionen. Beschwerden wie Schwindel, Übelkeit, Völlegefühl, Schluckstörungen oder Störungen der Darmfunktion treten daher nicht selten gemeinsam auf, werden im Alltag jedoch häufig nicht richtig eingeordnet. Der Vortrag zeigte, dass sich solche Symptome mit moderner Funktionsdiagnostik objektiv untersuchen lassen. Ziel ist es, die Beschwerden besser zu verstehen, ihre Ursache gezielter einzuordnen und symptomatische Behandlungsmöglichkeiten sinnvoll einzusetzen, auch wenn nicht immer eine vollständige Heilung möglich ist.

Teil IV: Neues aus der Forschung

Dr. Melissa Sgodzai, St. Josef-Hospital Bochum: stellte sogenannte Checkpoint-Moleküle wie PD-1 als mögliche Marker der Autoimmunität vor.

Diese Moleküle helfen dem Immunsystem, zwischen notwendiger Abwehr und überschießender Immunreaktion zu unterscheiden. Sie tragen damit dazu bei, dass Immunzellen nicht unkontrolliert körpereigene Strukturen angreifen. In experimentellen Untersuchungen zeigte sich, dass die Toleranz gegenüber Bestandteilen peripherer Nerven mit der PD-1-Signalachse verbunden ist.

Auch bei Patientinnen und Patienten mit CIDP fanden sich Veränderungen solcher immunregulatorischer Marker, unter anderem erhöhte Spiegel von löslichem PD-1, PDL1 und TIM-3 im Blut. Bei typischer CIDP standen einige dieser Marker zudem mit der Krankheitsschwere in Zusammenhang.

Für Patientinnen und Patienten bedeutet dies: Diese Untersuchungen sind derzeit noch Forschung und noch keine Routinediagnostik. Langfristig könnten solche Marker jedoch helfen, Krankheitsaktivität, unterschiedliche Untergruppen der CIDP und möglicherweise auch das Ansprechen auf Therapien besser einzuordnen.

Cand. PhD Niklas Rilke, St. Josef-Hospital Bochum: sprach über die Regeneration peripherer Nerven und die Rolle der Schwann-Zellen.

Schwann-Zellen bilden die Myelinscheiden peripherer Nerven und sind zugleich wesentlich an der Reparatur verletzter Axone beteiligt. Darüber hinaus können sie mit Immunzellen wie T-Zellen und Makrophagen kommunizieren und lokale Immunreaktionen am peripheren Nerv beeinflussen. In experimentellen Untersuchungen zeigte die kurzkettige Fettsäure Propionat an Schwann-Zellen antiinflammatorische Effekte, ohne die Myelinproduktion negativ zu beeinflussen.

Diese Ergebnisse weisen darauf hin, dass Propionat und verwandte Stoffwechselprodukte für die Entzündungsregulation und Regeneration im peripheren Nervensystem von wissenschaftlichem Interesse sein könnten.

Im Anschluss an die Vorträge fanden Diskussionsrunden statt, in denen Fragen der Teilnehmenden beantwortet und offene Themen besprochen wurden.

Zum Abschluss bedankten sich die Referentinnen und Referenten bei den Teilnehmenden sowie den Sponsoren der Veranstaltung und luden zu einem gemeinsamen Imbiss ein. Dabei bestand die Gelegenheit, einzelne Themen persönlich mit den Vortragenden zu vertiefen.

Berichte aus der Selbsthilfe

A. Goldmann

Wie aus heiterem Himmel

Protokoll eines Körpers, der plötzlich anderer Meinung war (Teil 2)

Kapitel 12 – Fortschritt ist ein scheues Tier

25 Meter.

Dann 30.

Dann ein Tag, an dem es wieder nur 10 waren.

Reha lehrt einen schnell:

Fortschritt ist kein Fahrstuhl.

Eher ein Waldweg nach einem Sturm.

Motomed – Fahrrad im Sitzen.

NuStep – Arme und Beine im Zwangsdialog.

Sprossenwand – mein persönlicher Endgegner.

Und immer wieder das Kieselbad.

Steine greifen, fühlen, loslassen.

Ein Training für Hände, die vergessen hatten,
was „Gefühl“ eigentlich bedeutet.

Ich suchte dort regelmäßig nach „Gold“.

Meist fand ich nur Kiesel unter den Fingernägeln.

Aber selbst das hatte pädagogischen Wert.

Kapitel 13 – Die Menschen, die tragen

Was diese Zeit erträglich machte,
waren nicht allein die Fortschritte.

Es waren die Menschen.

Physiotherapeutinnen,

die genau wussten,

wann man fordern muss

und wann ein Schulterzucken mehr hilft als ein weiterer Satz.

Ergotherapeutinnen,

die mit Kugelschreibern, Besteck und Spielen

das Leben langsam wieder handhabbar machten.

Pflegekräfte,
die da waren,
ohne sich aufzudrängen.

Und immer wieder Jutta.
Jeden Tag per Video.
Manchmal persönlich.
Immer verlässlich.

Man lernt in solchen Zeiten:
Selbstständigkeit ist kein Zustand.
Sie ist ein Ziel mit vielen Helfern.

Kapitel 14 – Kleine Siege, große Bedeutung

Ein paar Zahlen, die nur für mich Weltrekorde waren:

- 25 Meter mit dem Gehwagen
- 150 Meter mit Unterarmrollator
- 15 Sekunden freihändig stehen
- Handkraft von 3 kg auf über 20 kg

Das sind keine sportlichen Höchstleistungen.
Aber sie sind der Beweis,
dass der Körper nicht aufgegeben hatte.

Nur umdisponiert.

Ich lernte,
dass Lob wirkt – auch bei Beinen.
Ich sprach mit ihnen.
Manchmal streng.
Meist freundlich.

Kapitel 15 – Die Verwaltung betritt die Bühne

Mitten in diese Aufbauzeit
platzte ein Brief.

Ein Schreiben der Knappschaft.

Sinngemäß:
Die beantragte Anschlussheilbehandlung sei nicht notwendig.
Ambulant reiche aus.

Ich las den Brief.
Dann noch einmal.

Zu diesem Zeitpunkt lag ich zum zweiten Mal hilflos in der Klinik,
kaum fähig, ohne Hilfe auszukommen.

Ich stellte mir vor,
wie dieser Brief entstanden sein könnte.

Vielleicht saß jemand an einem Schreibtisch
und dachte:
„GBS – klingt selten. Wird schon nicht so schlimm sein.“

Oder man hatte einen besonders optimistischen Stempel.

Ich weiß es nicht.

Ich weiß nur:
Manche Entscheidungen werden offenbar
ohne Blickkontakt getroffen.

Kapitel 16 – Zurück in die Klinik: zweite Runde Realität

Die Symptome verschlechterten sich erneut.
Kribbeln, Schmerzen, Schwäche.

Wieder Klinik.
Wieder Beobachtung.
Wieder Technik.

Diesmal folgte die Plasmapherese.
Blut raus, Plasma raus, neues Plasma rein.
Fünf Tage.
Vier bis fünf Stunden täglich.

Man merkt nichts.
Aber man weiß:
Der Körper bekommt jetzt eine zweite Chance.

Ich war ruhiger als beim ersten Mal.
Nicht tapferer –
nur realistischer.

Kapitel 17 – Wieder Reha, diesmal mit Akzeptanz

Als es erneut in die Reha ging,
war ich bereit.

Nicht euphorisch.
Aber einverstanden.

Ich hatte verstanden:
Wollen allein reicht nicht.
Disziplin und Geduld müssen mitziehen.

Die Tage ähnelten sich.
Und genau das war gut.

Training.
Ruhe.
Wiederholung.

Fortschritt in Millimetern.
Aber konstant.

Kapitel 18 – Nach Hause: kein Ziel, sondern Übergang

Nach 75 Tagen Klinik und Reha
ging es nach Hause.

Nicht geheilt.
Aber vorbereitet.

Der Pavillon wurde wieder betreten.
Diesmal im Rollstuhl.

Ich testete Wege.
Unterarmrollator.
Schwellen.
Stock und Stein.

Das Zuhause musste neu gelernt werden.

Nicht alles ging.
Aber vieles.

Und manches kam später zurück,
ohne Ankündigung.

Kapitel 19 – Rückschläge sind kein Versagen

2024 kam.
Und mit ihm neue Phasen.

Besser.
Dann schlechter.
Dann wieder etwas besser.

Kribbeln kehrte zurück.
Doppeltsehen.
Schmerzen.
Wut auf mich selbst.

Ich lernte einen wichtigen Satz:
„Das liegt an der Krankheit.“

Nicht an mangelndem Willen.
Nicht an Faulheit.
Nicht an falschem Denken.

An der Krankheit.

Diese Erkenntnis ist kein Trostpflaster.
Aber sie nimmt Schuld.

Kapitel 20 – Was bleibt

Heute kann ich stehen.
Fünf Minuten.
Manchmal mehr.

Ich kann gehen.
20 Meter mit Stöcken.

Meine Hände tun wieder Dinge.
Nicht alles.
Aber genug.

Ich habe gelernt:

- Hoffnung ist keine Garantie
- Geduld ist keine Schwäche
- Humor ist ein Muskel, den man trainieren muss

Schlusskapitel – Was stirbt zuletzt?

Was stirbt zuletzt?

Bei mir hoffentlich nicht
die Freude an kleinen Erfolgen.

Nicht der Blick für Menschen,
die tragen.

Nicht der Satz,
der mich durch viele Tage bringt:

Jeden Tag ein bisschen.

Und wenn es einmal nicht geht,
dann eben morgen.

Der Körper hat gesprochen.
Ich höre zu.

Teil 1 finden Sie im Journal 1/26.



Gabi Faust

Klinische Studien – Aufbau, Risiken, Teilnahme

Onlineveranstaltung mit Prof. Dr. Grimm am 11.03.2026

Prof. Dr. Alexander Grimm ist stellvertretender ärztlicher Direktor der Universitätsklinik Tübingen und Leiter der klinischen Neurophysiologie und des Neuromuskulären Zentrums. Er führt dort regelmäßig Studien durch und hat Erfahrung mit Patient:innen mit CIDP- und MMN.

Prof. Grimm begann die Veranstaltung mit einer Übersicht der Zulassungen auf dem Therapiegebiet der Myasthenie. Fünf Zulassungen in den letzten Jahren, von denen man viel für die CIDP lernen kann. Diese Medikamente haben jeweils spezielle Wirkmechanismen. Sie wirken auf den IG Spiegel oder die sogenannten Komplementinhibitoren.

Lange gab es für CIDP und MMN nur zwei zugelassene Medikamente. Steroide und Immunglobuline. Im letzten Jahr wurde ein neues Medikament zugelassen und es laufen Studien für die Zulassung weiterer Wirkstoffe.

Eine klinische Studie kann nicht ohne uns geschehen. Wir Patient:innen haben eine wichtige Rolle. Die Teilnahme an einer Studie ist eine Herausforderung, vor der viele Fragen und Bedenken stehen.

Arten von Studien

- nicht interventionelle Beobachtungsstudien:
Forschende greifen nicht aktiv in die Therapie ein. Hier werden nur Daten bewertet. Menschen bzw. ihre Daten werden in Datenbanken aufgenommen. Bei nicht interventionellen Studien passiert eigentlich erstmal gar nichts. Nur die Arztbriefe, die Daten der Patient:innen, werden erhoben und dann verglichen.
- Medikamentenstudien oder therapeutische Interventionsstudien:
untersuchen aktiv den Nutzen und die Sicherheit von neuen Medikamenten, Medizinprodukten oder Behandlungsverfahren. Dabei wird etwas mit den Patient:innen gemacht. D.h. im Rahmen einer interventionellen Studie werden Medikamente oder andere Dinge appliziert, das können auch Operationen sein.

Ablauf der Studien

Ein Präparat wurde in einem Tiermodell als möglicherweise sinnvoll gesehen. Daraufhin wird es an gesunden Probanden getestet. In dieser sogenannten *Phase 1* wird die Substanz auf Verträglichkeit geprüft. Mit gesunden Testpersonen schaut man, was die optimale Dosis ist und was die optimale Verträglichkeit. Außerdem wird festgehalten, ob Kopfschmerzen oder sonstige ernste Nebenwirkungen auftreten.

In *Phase 2* wird die Substanz dann an ‚eingeschlossenen‘ Patient:innen getestet. D. h. jetzt wird die Wirkung des Medikaments geprüft. Zum Beispiel werden Immunglobuline einer Gruppe von Patient:innen gegeben und begleitet von vielen Datenerhebungen wird die Wirksamkeit beobachtet. Nebenwirkungen und die Bestimmung der richtigen Dosierung sind auch in dieser Phase wichtig.

Dann kommt die alles entscheidende *Phase 3*. Hier wird das Medikament im besten Fall mit einer Standardtherapie verglichen. Ein neues Medikament ‚Substanz A‘ steht im Vergleich mit der Substanz, die schon zugelassen ist. Dazu werden zwei Gruppen gebildet. Die eine erhält das zugelassene Medikament, die anderen Patient:innen erhalten die neue Substanz. Da keiner weiß, wer was erhält, nennt man das verblindet. Die Daten zu Wirksamkeit und Verträglichkeit, die in dieser Phase erhoben werden, sind die Grundlage für die Zulassung als Medikament.

In *Phase 4* wird ein bereits zugelassenes Medikament in einer Studie nochmals unter realen Bedingungen beobachtet.

Das Problem bei CIDP ist, dass es ‚die eine CIDP‘ nicht gibt. Es gibt die sensibel betonte CIDP oder motorische CIDP. Es gibt Personen, die vor allem proximal betroffen sind, also Oberschenkel und Oberarme. Es kann auch eine asymmetrische Verteilung auftreten. Es gibt ganz alte Patient:innen und auch ganz junge. Überall verläuft die Erkrankung etwas anders. Wichtig sind Kriterien, die in Leitlinien gefasst sind. Jemand, der die Leitlinien nicht erfüllt, kann trotzdem eine CIDP haben. Es gibt die Formen paranodale Neuropathie, da hilft vielleicht Rituximab, paraproteinämische Neuropathien und es gibt andere Differentialdiagnosen. Leider sind 30 % der Diagnosen falsch, einige sind falsch negativ. D.h. Sie haben eine CIDP und man hat es nicht erkannt. Auch falsch positive Diagnosen sind möglich. Deshalb sind die Patient Reported Outcomes sehr wichtig. Der IRODS sollte einmal im Jahr beantwortet werden. Hier wird gefragt: kann ich Zeitung lesen, kann ich tanzen und vieles mehr.

Als wichtige Differenzialdiagnose beschreibt Prof. Grimm den Ultraschall der Nerven. 80 bis 90 % der Patient:innen haben Verdickungen in den Nerven. In Tübingen wurde festgestellt, dass diese Nervenschwellung unter Therapie zurückgehen kann. Das wäre ein toller Marker für die Krankheitsaktivität.

Bei 30 % der Patient:innen kommt es unter Therapie zu einer Verbesserung. Bei weiteren 40 % kann Stabilität erreicht werden. Leider sprechen circa 20 % gar nicht oder nur sehr schlecht an.

Es wurde jetzt ein neues Präparat zugelassen, das Immunglobulin bindet und abbaut, Efgartigimod. Dazu laufen noch Studien, auch in Tübingen. Es handelt sich um Beobachtungsstudien, die untersuchen, wie dieses Medikament im realen Leben wirkt. Patient:innen, die Rituximab erhalten, dürfen nicht mit Efgartigimod behandelt werden.

Das würde das System zu stark schwächen. Man muss in diesem Fall mindestens ein halbes bis dreiviertel Jahr bis zur Umstellung warten. Bei Immunglobulin oder Kortison Therapie ist der Umstieg relativ schnell möglich. Wir brauchen gesunde Antikörper, um Infekte abzuwehren. Die Antikörper werden erfreulicherweise nur kurz abgebaut. Die Zellen erholen sich.

Gefährliche Nebenwirkungen gab es nicht. Alle Patient:innen, die an der Studie teilnehmen, wurden in einen Open Label Arm eingeschlossen.

Ein „Open Label Arm“ (offener Studienarm) bezeichnet in der medizinischen Forschung einen Teil einer klinischen Studie, bei dem sowohl die Patient:innen als auch die behandelnden Ärzte genau wissen, welche Behandlung (z. B. welches Medikament) verabreicht wird. Es gibt keine Verblindung (wie bei einer Placebo-Studie).

Alle in die Studie eingeschlossenen Patient:innen haben das neue Präparat bekommen. Keine der Teilnehmenden der Phase 2 Studie haben ein Placebo erhalten. In die Phase 3 wurden nur Patient:innen aufgenommen, bei denen es zu einer Verbesserung kam. Diese Gruppe wurde randomisiert und wiederum in zwei Gruppen aufgeteilt: Wirkstoff oder Placebo. Über einen Zeitraum von 48 Wochen wurde beobachtet, bei wem die Verbesserung stabil bleibt und bei wem es zu einer Verschlechterung kommt. Im Fall einer Verschlechterung schieden die Personen aus der Studie aus und erhielten wieder Immunglobulin.

Das Einschlusskriterium für die Studie war CIDP. Ausschlusskriterien waren schwere Diabetes, sensible CIDP und Drogenabusus.

70 % der Teilnehmenden hatten eine positive Antwort. Sowohl die mit Cortison als auch mit IG Therapierten profitierten von der Behandlung. Das Präparat ist als Monotherapie zugelassen. Man gibt es am besten direkt sieben Tage nach der letzten Immunglobulintherapie.

Zusammenfassung

Efgartigimod ist eine sicherlich sehr gut verträgliche second line Therapie. Es hat in der Studie überzeugt. Bei Interesse wenden sie sich an eines dieser Studienzentren. Die erste Therapie bleibt Immunglobulin oder Cortison, was auch ein bisschen mit dem Preis zu tun hat.

Ort	Institut	Studienleitung
Aachen	Universitätsklinikum	Dr. Robert Brunkhorst
Berlin	Charité Universitätsmedizin	Dr. Frauke Stascheit
Berlin	Charité Universitätsmedizin	Prof. Fabian Klostermann
Berlin	Jüdisches Krankenhaus	Dr. Juliane Klehmet
Berlin	Neurologisches Facharztzentrum Berlin	Dr. Klaus Tiel-Wilck
Bochum	Katholisches Klinikum	Dr. Kalliopi Pitarokoili
Bochum	Katholisches Klinikum	Dr. Anna Lena Fisse
Bremen	Klinikverbund Bremen	Prof. Thomas Duning
Essen	Universitätsklinikum	Prof. Mark Stettner
Freiburg	Uniklinik	Dr. Christian Keller
Giessen	Universitätsklinikum	Prof. Heidrun Krämer-Best
Göttingen	Universitätsmedizin	Dr. Jana Zschüntzsch
Greifswald	Universitätsmedizin	Prof. Ulf Schminke
Hannover	Medizinische Hochschule	Prof. Thomas Skripuletz
Hannover	Medizinische Hochschule	Dr. Tobias Hegelmaier
Homburg	Universität des Saarlandes	Dr. Fatma Merzou
Kiel	Universitätsklinikum	Prof. Frank Leypoldt
Leipzig	Universitätsklinikum	Dr. Petra Baum
Lübeck	Universitätsklinikum	Prof. Julian Großkreutz
Mannheim	Universitätsklinikum	Dr. Hans-Werner Rausch
Marburg	Philipps-Universität	Prof. Clemens Warnke
Münster	Universitätsklinikum	Prof. Gerd Meyer zu Hörste
München	TUM Klinikum	Prof. Achim Berthele
Potsdam	MVZ St. Josefs-Krankenhaus	Dr. Alexander Gawlitz
Rüdersdorf	Krankenhaus und Poliklinik	Prof. Jens Schmidt
Sande	Friesland Kliniken	Dr. Matthias Kaste
Tübingen	Universitätsklinikum	Prof. Alexander Grimm
Ulm	Universitätsklinikum	Prof. Johannes Dorst
Ulm	Universitätsklinikum	Prof. Angela Rosenbohm
Würzburg	Klinikum Würzburg Mitte	Prof. Mathias Mäurer
Würzburg	Universitätsklinikum	Prof. Claudia Sommer

Kontakt	Prüfmedikamente
rbrunkhorst@ukaachen.de	DNTH103
frauke.stascheit@charite.de	empasiprubart & riliprubart & IMVT-1402 in Phase 2b
fabian.klostermann@charite.de	TAK-881
juliane.klehmet@charite.de	nipocalimab
dr.tiel-wilck@nfzb.de	riliprubat
kalliopi.pitarokoili@ruhr-uni-bochum.de	nipocalimab & IMVT-1402 in Phase 2b
anna.fisse@rub.de	riliprubat
Thomas.Duning@gesundheitnord.de	riliprubat
mark.stettner@uk-essen.de	riliprubat & empasiprubart für MMN
christian.keller@uniklinik-freiburg.de	empasiprubart
Heidrun.Kraemer@neuro.med.uni-giessen.de	empasiprubart für MMN
j.zschuentzsch@med.uni-goettingen.de	nipocalimab & riliprubat & empasiprubat für MMN
ulf.schminke@med.uni-greifswald.de	DNTH103
skripuletz.thomas@mh-hannover.de	nipocalimab & TAK-881
Hegelmaier.Tobias@mh-hannover.de	riliprubat
Fatma.Merzou@uks.eu	riliprubat
Frank.leypoldt@uksh.de	empasiprubart
Petra.Baum@medizin.uni-leipzig.de	nipocalimab
julian.grosskreutz@uni-luebeck.de	empasiprubart für MMN
hans-werner.rausch@medma.uni-heidelberg.de	TAK-881
clemens.warnke@uni-marburg.de	TAK-881
gerd.meyerzuhoerste@ukmuenster.de	riliprubat & empasiprubart für MMN
Achim.Berthele@tum.de	DNTH103
a.gawlitza@alexianer.de	nipocalimab & empasiprubart für MMN
jens.schmidt@mhb-fontane.de	DNTH103
m.kaste@sanderbusch.de	DNTH103
alexander.grimm@med.uni-tuebingen.de	IMVT-1402(Phase2) & empasiprubart (MMN)
johannes.dorst@uni-ulm.de	DNTH103 & IMVT-1402 in Phase 2b
angela.rosenbohm@uni-ulm.de	nipocalimab & TAK-881
mathias.maeurer@kwm-klinikum.de	Phase 2b IMVT-1402
claudia.sommer@uni-wuerzburg.de	empasiprubart für MMN

Was gibt es noch?

Bei der Myasthenie werden Wirkstoffe eingesetzt, die auf das Komplement wirken. Das ist ein aggressives Protein, das einen Membranangriffskomplex aktiviert. D. h. es wird etwas zerstört. Das Komplement wehrt im Blut Bakterien wie Meningokokken ab. Die Inhibition von Komplement 1 ist auch bei CIDP ein sinnvoller Angriffspunkt. Der Wirkstoff wird einmal pro Woche gegeben. Da er am Komplement 1 wirkt, bleibt ein Teil der Immun-Aktivierung erhalten, man ist nicht komplett komplementlos. Im Rahmen einer Phase 2 Studie dazu haben alle Patient:innen das Medikament erhalten. Die Teilnehmenden mussten für eine gewisse Zeit therapiefrei sein. Die Response Rate war sehr gut. Bei über 80 % der Patient:innen kam es zu einer Verbesserung, sogar bei denen, die Therapie refraktär waren, also nicht auf die üblichen Behandlungen angesprochen haben. Die direkten Nebenwirkungen waren überschaubar. Wer an dieser Studie teilnehmen will, muss gegen Meningokokken geimpft werden. Meningokokken sind eine tödliche Gefahr.

Vitalize ist eine doppelblinde Studie. Dabei erhält man entweder weiter Immunglobulin oder das Medikament und jeweils Placebo. Alle bekommen einen Wirkstoff, sie wissen nicht welchen. Nach 6 Monaten bekommen alle das neue Medikament. Wenn es zu einem Schub kommt, erhält die Person IG oder eine Blutwäsche. Einschlusskriterium ist die motorische CIDP. Ausschlusskriterien sind Diabetes, Lupus, etc.

Die Daten zum Präparat Rituximab sind leider nicht so vielsprechend. Vereinzelt hilft es Menschen. Es gibt ein neues B-Zell Medikament, Inebilizumab, das auf die Plasmablasten geht. Es wurde zur Behandlung von Myasthenie zugelassen, bald startet dazu eine CIDP-Studie. Es scheint effektiv zu sein: Nach 3 bis 6 Monaten kann eine messbare Verbesserung eintreten, die lange anhält.

Ein Thema, das alle umtreibt, ist die CAR-T-Zelltherapie. Die körpereigenen T-Zellen werden rausgenommen und präpariert, sodass sie B-Zellen erkennen und vernichten können. Gleichzeitig wird das gesamte Immunsystem runtergefahren. Das ist eine verletzliche Phase. Wenn diese T-Zellen zurück im aktivierten Immunsystem sind, suchen sie sehr effektiv die B-Zellen. Im Körper kommt es dabei zu zytotoxischen Reaktionen. Bis zu 80 % der Patient:innen haben Nebenwirkungen. Fieber, Blutdruckabfall, Sauerstoffmangel und Kreislaufversagen gehören dazu. Um die 2 bis 3 % haben lebensbedrohliche Nebenwirkungen. Die schweren Nebenwirkungen treten vor allem in der Krebstherapie auf. Die ersten beiden CIDP-Patienten, die in Bochum damit behandelt wurden, hatten nur geringe Nebenwirkungen.

MMN, die vor allem mit Nervenschwellung einhergeht und mit rein motorisch asymmetrischen Paresen, ist eine mit IG behandelbare Erkrankung. Häufig werden sehr hohe Dosen benötigt. Auch hier wird ein Komplementinhibitor erprobt. Das Komplement wird aufgenommen und abgebaut. Es handelt sich um eine Double Dummie Studie: Teilnehmende erhalten immer einen Wirkstoff, entweder das neue Medikament oder IG. Zu dieser Studie wird noch rekrutiert.

Zusammenfassung

Klinische Studien sind in die Phasen 1, 2, 3 und 4 eingeteilt. Eine Teilnahme ist immer freiwillig und kann immer beendet werden.

Im Falle von Verschlechterungen kann immer reagiert werden. Studien sind wichtig, sie helfen die Krankheit besser zu verstehen und zu behandeln. Off Label Therapien sind immer nur in individueller Absprache mit dem Arzt oder der Ärztin möglich. Studienteilnehmende sind sehr, sehr gut untersuchte und betreute Patient:innen.

„Wenden Sie sich an die Studienzentren. Trauen Sie sich, teilzunehmen!“

Wir danken Prof. Dr. Grimm für die spannende und informative Veranstaltung und den anregenden Austausch.

Update Mobilize Studie

Sanofi teilte am 10.06.2026 mit, dass die Phase 3 Studie zur Wirksamkeit von Riliprubart bei Patient:innen, die nicht auf Standardtherapien ansprechen, eingestellt wird. Die Entscheidung folgt der Analyse eines unabhängigen Komitees, das aufgrund der aktuellen Datenlage annimmt, dass eine ausreichende Wirksamkeit der Studie unwahrscheinlich sei. Es wurden keine Sicherheitsrisiken festgestellt. Alle Patient:innen, die an der Studie teilgenommen haben, werden begleitet und ihre weitere Behandlung sichergestellt.

Die bisher gesammelten Daten werden analysiert, um zur weiteren Forschung rund um CIDP beizutragen¹.

¹Sanofi. „Sanofi provides update on MOBILIZE phase 3 study of riliprubart in chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy“. Sanofi Webseite, 10.06.2026, www.sanofi.com/en/media-room/press-releases/2026/2026-06-10-05-00-00-3309444.

Alexandra Kessmeyer

International Plasma Protein Congress (IPPC) 2026 in Mailand Zwischen Hoffnung, Abhängigkeit – und unserer Stimme als Patienten

Als ich nach Mailand gereist bin, war ich nicht nur Teilnehmerin eines Kongresses. Ich war dort als Botschafterin unserer Erkrankung.

Für viele ist der IPPC ein Fachkongress. Für uns – und für uns als Patientenorganisation – ist es der Ort, an dem sich entscheidet, wie sicher unser Morgen ist.

Manchmal braucht es genau solche Orte, um zu verstehen, wie fragil Versorgung wirklich ist.

Der International Plasma Protein Congress (IPPC), organisiert von der Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA), brachte Ende April 2026 genau die Menschen zusammen, die darüber entscheiden, ob Therapien verfügbar sind – oder eben nicht.

Plasma: Mehr als ein Rohstoff

Für Erkrankungen wie GBS und CIDP ist Plasma keine abstrakte Ressource. Es ist Therapie. Stabilität. Bewegung. Leben.

Die steigende Nachfrage nach plasmabasierten Medikamenten – insbesondere Immunglobulinen – trifft auf ein System, das empfindlich ist: abhängig von Spenden, politischen Entscheidungen und globalen Lieferketten.

Was in Vorträgen als „Versorgungsherausforderung“ beschrieben wird, bedeutet für Betroffene im Alltag etwas ganz anderes: Unsicherheit. Warten. Rückschritte.

Zwischen Fortschritt und Verantwortung

Der Kongress zeigte eindrucklich, wie viel Bewegung in der Plasmamedizin steckt. Neue Ansätze, effizientere Nutzung, internationale Zusammenarbeit.

Plasma ist menschlich. Und genau deshalb trägt jede Entscheidung eine besondere Verantwortung.

Die Perspektive der Patienten

Jean-Philippe Plançon (EPODIN) und Nancy Di Salvo (GBS | CIDP Foundation International) machten deutlich, dass Patienten heute nicht mehr nur Zuhörer sind – sondern Teil der Entscheidungen.

Warum wir dort sind?

Wir sind nicht dort, um zuzuhören. Wir sind dort, weil wir wissen, was passiert, wenn Versorgung nicht funktioniert.

Wir bringen die Realität ein – den Alltag, die Abhängigkeit, die Unsicherheit.

Unsere Aufgabe ist es, Brücken zu bauen: zwischen Industrie und Leben, zwischen Zahlen und Menschen.

Neben den fachlichen Inhalten sind Veranstaltungen wie der IPPC auch ein wichtiger Treffpunkt für den persönlichen Austausch mit europäischen und internationalen Kolleginnen und Kollegen aus der Selbsthilfe und Patientenvertretung. Gerade in diesen Gesprächen entstehen neue Perspektiven, gemeinsame Ideen und oft auch konkrete Ansätze für zukünftige Projekte. Der Blick über die eigenen Landesgrenzen hinaus eröffnet Impulse, die wir nach Deutschland mitnehmen – sei es zur Verbesserung der Versorgung, zur Stärkung der Patientenbeteiligung oder zur Entwicklung neuer Initiativen rund um das Thema Plasma. Viele Projekte beginnen genau hier: im direkten Dialog, getragen von gemeinsamen Erfahrungen und dem Ziel, Versorgung nachhaltig zu verbessern.

Fazit

Mailand hat gezeigt, wie eng Hoffnung und Abhängigkeit miteinander verbunden sind. Plasma rettet Leben. Aber es ist auch verletzlich. Und genau deshalb müssen wir sichtbar bleiben. Mitreden. Mitgestalten.

EPODIN (European Patient Organisation for Dysimmune and Inflammatory Neuropathies)



EPODIN ist eine europaweite Patientenorganisation, die sich für Menschen mit immunvermittelten peripheren Neuropathien einsetzt. Der Vorstand setzt sich aus Vertretern der nationalen Patientenorganisationen zusammen und wird von einem internationalen medizinischen Beirat begleitet.

EPODINs Anliegen ist, die Interessen der Betroffenen auf nationaler und europäischer Ebene zu vertreten, für bessere medizinische Versorgung und Forschung zu kämpfen und die gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen zu verbessern.

Weitere Informationen zu EPODIN und immunvermittelten peripheren Neuropathien: www.epodin.org

GBS | CIDP Foundation International



Die GBS | CIDP Foundation International ist eine globale gemeinnützige Organisation, die Menschen und ihre Familien unterstützt, die vom Guillain-Barré-Syndrom (GBS), der chronisch-entzündlichen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP), der multifokalen motorischen Neuropathie (MMN) und verwandten Erkrankungen betroffen sind. Das Engagement der Foundation ruht auf den Säulen Unterstützung, Aufklärung, Forschung und Interessenvertretung.

www.gbs-cidp.org

Karl Schmitz

Fahrt der GBS CIDP Selbsthilfe NRW zur CIDP Convention in München am 25.04.2026

1. Tag – Anreise

Am Donnerstag, den 24. April 2026, trafen sich der Vorstand der GBS CIDP Selbsthilfe e.V. sowie fünf Gruppenmitglieder um 09:30 Uhr am Infopoint im Düsseldorfer Hauptbahnhof. Mit einer Stunde Vorlaufzeit startete die Reise um 10:22 Uhr mit dem Zug nach München.

Nach einer rund fünfstündigen Fahrt erreichte die Gruppe um 15:11 Uhr den Münchener Hauptbahnhof. Anschließend erfolgte der Check-in im Hotel.

2. Tag – Convention-Programm

Am 25. April 2026 begann der Tag um 09:30 Uhr mit der Registrierung aller Teilnehmenden. Diese war aus Datenschutzgründen notwendig, da während der Veranstaltung Fotos gemacht wurden. Alle Teilnehmenden stimmten dem zu.

Nach einer kurzen Begrüßung durch den Gastgeber Argenx folgte ein abwechslungsreiches und informatives Programm:

1. Prof. Dr. Claudia Sommer – Medizin verständlich erklärt

Die CIDP aus neurologischer Sicht und aktuelle Entwicklungen in der Versorgung. Es wurden Ursachen, Symptome, Diagnostik und neue Therapieansätze anschaulich erläutert.



2. Patienten Stories

Helga und Martin berichteten offen über ihren Alltag mit CIDP – ein emotionaler und wertvoller Einblick.

3. Ernährungsmedizin – Noreen Neuwirth (M.Sc.)

CIDP und Ernährung: Chancen, Grenzen und praktische Impulse. Es wurden hilfreiche Empfehlungen zur unterstützenden Ernährung vorgestellt.

4. Physiotherapie – Claudia Sassen

Was heute beginnt, wirkt morgen – Übungen für den Alltag. Die Teilnehmenden erhielten praktische Tipps für regelmäßige Bewegungsroutinen.

5. Neuro-Urologie – Prof. Dr. med. Arndt van Ophoven

Der Referent sprach offen über ein oft schambesetztes Thema und ermutigte dazu, Beschwerden ernst zu nehmen und sich unter Betroffenen auszutauschen.

6. Sozialrecht – Monika Griebel (LL.B.)

Sozialrechtliche Unterstützung für Betroffene und Familien: Welche Leistungen stehen mir zu – und wie beantrage ich sie?

7. Regionale Vertretung Bayern

Vorstellung durch:

- Helga Hofbauer (Teamleiterin Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.)
- Sebastiano Sambasile (Teamleiter & Beisitzer Bundesvorstand Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.)
- Gabi Faust (Bundesvorstand Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.)

3. Tag – Rückreise

Um 09:30 Uhr trafen sich die Mitglieder der GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V. am Hotel-
eingang, um ihre Rückreise nach Düsseldorf anzutreten. Am Münchener Hauptbahnhof
sollte der Zug ursprünglich um 10:19 Uhr abfahren. Aufgrund von Bauarbeiten verzöger-
te sich die Abfahrt jedoch um etwa 30 Minuten.

Schlussendlich erreichten wir Düsseldorf mit einer Verspätung von rund anderthalb
Stunden. Nach der Ankunft am Düsseldorfer Hauptbahnhof teilte sich die Gruppe auf,
und alle machten sich auf den Heimweg.

Fazit

Alle Teilnehmenden – vor Ort oder im Livestream – waren sich einig, dass es sich um
eine äußerst gelungene und wertvolle Veranstaltung handelte. Besonders der persön-
liche Austausch im Anschluss wurde von den Mitgliedern sehr geschätzt.

Die Gruppe aus Nordrhein Westfalen bedankt sich ausdrücklich bei Argenx sowie allen
Referentinnen und Referenten für die hervorragende Organisation und Durchführung
der Convention.

Alexandra Kessmeyer

Zwischen Buzzwords und echten Stimmen – mein Blick auf die CPC 2026

Berlin. Zwei Tage voller Panels, Diskussionen und Begegnungen rund um Patient Engagement, Kommunikation, Forschung und echte Zusammenarbeit im Gesundheitswesen. Die CONTEXT PATIENT CONFERENCE (CPC) von PARTNERSEITZ am 19. und 20.05.26 war für mich nicht einfach nur eine Konferenz. Sie war wieder einmal der Beweis dafür, wie viel entstehen kann, wenn Menschen anfangen, wirklich zuzuhören.

Nicht über Patient:innen reden – sondern mit ihnen

Ich durfte in diesem Jahr selbst als Speakerin Teil der CPC sein – gemeinsam mit Dr. Désirée Gneiße von argenx konnte ich in der Session „Good Practice 4“ über die Initiative CIDP verbindet sprechen.

Und genau dort wurde für mich sehr deutlich, worum es bei echter Patient Partnership eigentlich geht: Nicht darum, Patient:innen irgendwo am Rand mitzunehmen. Sondern darum, sie von Anfang an mitzudenken.

Wir haben offen darüber gesprochen, dass viele Betroffene zunächst skeptisch sind. Weil Beteiligung im Gesundheitswesen oft bedeutet: zuhören, freundlich nicken – und am Ende doch weitermachen wie vorher.

Umso wichtiger war für mich das Gefühl, dass es bei CIDP verbindet nie darum ging, eine perfekte Geschichte zu erzählen. Sondern echte Erfahrungen sichtbar zu machen. Auch die unbequemen.

CIDP ist mehr als eine Diagnose

In unserer Session ging es viel um den Alltag mit chronischer Erkrankung. Denn CIDP ist nicht nur eine neurologische Diagnose auf Papier.

CIDP bedeutet Erschöpfung. Organisation. Unsicherheit. Therapieplanung. Bürokratie. Unsichtbare Grenzen. Und gleichzeitig jeden Tag irgendwie weiterzumachen.

Gerade deshalb war es für mich wichtig, dass wir nicht nur medizinisch über CIDP sprechen, sondern menschlich.

Denn oft sind es genau diese Dinge, die in klassischen Gesundheitsformaten untergehen: Wie viel Kraft es kostet, überhaupt sichtbar zu bleiben. Wie oft man erklären muss. Und wie wichtig es ist, plötzlich Menschen zu treffen, die genau dieses Gefühl kennen.



Zuhören verändert mehr als jede Hochglanzbroschüre

Ein Thema, das sich durch unsere gesamte Session zog, war Vertrauen.

Vertrauen entsteht nicht durch perfekte Kampagnen oder schöne Buzzwords. Sondern dann, wenn Menschen merken: Meine Erfahrung zählt hier wirklich.

Und genau das hat für mich die Zusammenarbeit besonders gemacht. Dass Kritik erlaubt war. Dass auch schwierige Themen ausgesprochen werden durften. Dass Patient:innen nicht nur die emotionale Abschlussfolie einer Präsentation sind – sondern echte Mitgestalter:innen.

Vielleicht ist genau das der Unterschied zwischen ‚über Patient:innen sprechen‘ und echter Partnership.

Die wichtigsten Momente passieren oft zwischen den Sessions

Natürlich ging es auf der CPC um große Themen: Forschung, Kommunikation, Shared Decision Making, Empowerment und die Zukunft von Patient Engagement.

Aber die stärksten Momente entstehen oft woanders.

Auf dem Flur. Beim Kaffee. In diesen Gesprächen, in denen Menschen plötzlich merken: Du kennst dieses Gefühl auch.

Gerade bei seltenen Erkrankungen bedeutet das unglaublich viel. Weil Sichtbarkeit mehr ist als Awareness. Sichtbarkeit bedeutet Verbindung.

**Mein persönliches Fazit**

Die CPC 2026 hat mir wieder gezeigt, dass sich im Gesundheitswesen gerade etwas verändert.

Langsam. Nicht perfekt. Aber spürbar.

Immer mehr Menschen verstehen, dass Betroffene keine Zielgruppe sind. Sondern Expert:innen ihres eigenen Lebens.

Oder typisch Alexa:

Patient Partnership braucht mehr als einen freien Stuhl am Tisch. Sie braucht Menschen, die bereit sind, wirklich zuzuhören.

Und vielleicht ist genau das die wichtigste Erkenntnis dieser zwei Tage in Berlin.

CIDP verbindet

CIDP verbindet ist eine Informations- und Unterstützungsplattform für Betroffene von CIDP und deren Angehörige der Firma argenx. Neben fundierten Informationen zur Erkrankung und zum Leben mit CIDP gibt es dort Interviews und Erfahrungsberichte.

www.cidp-verbindet.de

Ursina Padrun

41. Treffen der GBS/CIDP Initiative Schweiz am 14.03.2026

Das 41. Treffen der GBS/CIDP Initiative Schweiz brachte erneut Betroffene und Angehörige zusammen. Für viele ist dieses Treffen ein wichtiger Austausch zweimal im Jahr: Fragen stellen zu können, Erfahrungen zu teilen und Menschen zu begegnen, die die Herausforderungen von Guillain-Barré-Syndrom (GBS), chronisch inflammatorischer demyelinisierender Polyneuropathie (CIDP) oder Multifokaler motorischer Neuropathie (MMN) aus eigener Erfahrung kennen.

Das Treffen fand diesmal im Inselspital statt und bot den Teilnehmenden ein vielfältiges Programm mit neurologischer Fragerunde, komplementärmedizinischem Vortrag, persönlichem Austausch und der anschließenden Generalversammlung.

Neurologische Fragerunde

Den Auftakt bildete eine Fragerunde mit Prof. Dr. med. Olivier Scheidegger, Neurologe am Inselspital. In diesem offenen Austausch konnten Betroffene ihre persönlichen Fragen stellen – zu aktuellen Behandlungsmöglichkeiten, zum Umgang mit Restdefiziten wie Schmerzen, Nebenwirkungen von Medikamenten sowie zu Herausforderungen im Alltag mit diesen Erkrankungen.

Prof. Scheidegger beantwortete die Fragen lebhaft, gut verständlich und mit großer Empathie. Besonders interessant waren seine Hinweise auf neue Therapieansätze, die sich derzeit noch in Studien befinden oder noch nicht in der Schweiz zugelassen sind. Erwähnt wurde unter anderem Journavx, ein Medikament zur Behandlung neuropathischer Schmerzen, das auch für Menschen mit GBS oder CIDP von Interesse sein könnte.



Ein weiterer Ansatz sind sogenannte FcRn-Blocker. Diese Medikamente können, vereinfacht gesagt, eine Art körpereigene «Blutwäsche» simulieren, indem sie krankheitsrelevante Antikörper im Körper reduzieren. Sie werden derzeit unter anderem für die Behandlung der CIDP untersucht. Auch über Komplement-Inhibitoren, welche bestimmte Teile des Immunsystems gezielt bremsen sollen, wird weiterhin intensiv geforscht.

Begegnung und Austausch

Beim anschließenden Apéro Riche nutzten viele Teilnehmende die Gelegenheit, miteinander ins Gespräch zu kommen, Erfahrungen auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen. Gerade dieser persönliche Austausch ist für uns Betroffene besonders wertvoll. Begegnungen mit anderen Betroffenen schaffen Verständnis, geben Orientierung und zeigen Wege auf, wie mit den Herausforderungen im Alltag umgegangen werden kann.

Das Besondere an diesen Treffen ist, dass sich hier niemand erklären muss – das Gegenüber versteht aus eigener Erfahrung.

Auch unsere Sponsoren Takeda, CSL Behring und Octapharma waren vor Ort und konnten einen direkten Eindruck vom Alltag mit GBS, CIDP oder MMN gewinnen. Die Unternehmen stellen unter anderem Immunglobuline her, die in der Therapie dieser Erkrankungen eine wichtige Rolle spielen. Zudem war die Schweizerische Muskelgesellschaft, ein weiterer Sponsor, vertreten.

Ayurveda als komplementärer Ansatz

Im zweiten Teil des Nachmittags hielt Simone Arnheiter, Naturheilpraktikerin und zertifizierte Ayurveda-Medizinerin (OdA AM) aus Baden, einen Vortrag über Ayurveda und mögliche komplementäre Ansätze bei GBS / CIDP / MMN. Sie zeigte auf, wie sich schulmedizinische Therapien und komplementärmedizinische Ansätze – etwa Ayurveda oder auch die Traditionelle Chinesische Medizin – sinnvoll ergänzen können. Dabei ging sie auch auf Fragen ein, die zuvor in der neurologischen Fragerunde diskutiert worden waren. Anschaulich erklärte sie unter anderem die Wirkung von Ölanwendungen, den Einfluss von Ernährung und Gewürzen sowie einfache Möglichkeiten, ayurvedische Prinzipien in den Alltag zu integrieren. Beispiele waren etwa Ölziehen, Selbstmassagen mit Öl, warme Mahlzeiten, Ingwertee am Morgen oder der regelmäßige Einsatz von Gewürzen wie Kurkuma in der Küche. Der Vortrag führte zu einem lebhaften Austausch und gab den Teilnehmenden vielleicht sogar neue Impulse für den eigenen Alltag.



Generalversammlung

Zum Abschluss des Treffens fand die Generalversammlung statt, die von Philipp Joller effizient geleitet wurde. Dabei wurde Sibylle Marquard neu als Präsidentin in den Vorstand gewählt. Der bestehende Vorstand mit Philipp Joller, Guido Vogler, Ursina Padrun und Nicole Fink wurde in seinen Ämtern bestätigt.

Der Vorstand bedankt sich herzlich für das zahlreiche Erscheinen, die vielen interessierten Fragen sowie den lebendigen Austausch während des gesamten Treffens. Ein besonderer Dank gilt auch unseren Sponsoren Takeda, CSL Behring und Octapharma sowie der Schweizerischen Muskelgesellschaft für ihren Besuch.

Das nächste Treffen findet am 24. Oktober 2026 in der Universitätsklinik Balgrist statt.

Erdmuthe Lemme

Betroffenentreff in Bielefeld am 28.03.2026

Nachdem das letzte Treffen wetterbedingt ausgefallen ist, haben wir uns nach langer Zeit im Nachbarschaftstreff der Freien Scholle getroffen.

Da viele neue Betroffene anwesend waren (wir waren insgesamt 10), gab es erstmal eine Vorstellungsrunde. Schnell kam es zu einem regen Austausch, es wurden Fragen zu den jeweiligen Krankheitsverläufen gestellt und Erfahrungen geteilt. Es wurde über psychische Belastung bei Diagnose und während der Erkrankung diskutiert. Da auch Angehörige anwesend waren, wurde auch über deren Erfahrungen und Ängste gesprochen.

Nach der Vorstellungsrunde hat eine CIDP-Betroffene die subkutane Gabe von Immunglobulinen anhand von Materialien und ihrem Wissen anschaulich erklärt. Auch dazu wurden viele Fragen erörtert. Es ging um Handhabung und Nebenwirkungen wie Kopfschmerzen und Müdigkeit.

Interessant war zu erfahren, dass man die Immunglobuline nicht kühlen muss, was das Verreisen vereinfacht. Bei Flugreisen allerdings muss man die Immunglobuline bei der Fluggesellschaft anmelden.

Am Ende des Treffens blieb keine Zeit, um wie geplant über die CIDP Convention in Düsseldorf zu reden. Aber ein nächstes Treffen ist in absehbarer Zeit geplant, da der Redebedarf sehr groß war.

Zum Schluss wurde noch auf die CIDP Convention in München, an der man auch online teilnehmen kann, und das Polyneuropathie-Symposium, das in Bochum stattfindet, hingewiesen.



Werner Wirtgen

Betroffenenreffen der GBS/CIDP-Selbsthilfegruppe Duisburg/Niederrhein am 15. April 2026 in Duisburg-Homberg

Am 15. April 2026 trafen sich insgesamt achtzehn Betroffene zum Betroffenenreffen der GBS/CIDP-Selbsthilfegruppe Duisburg/Niederrhein in Duisburg-Homberg.

Nach einer herzlichen Begrüßung begann die Veranstaltung mit einer Vorstellungsrunde der Teilnehmenden. Im Anschluss berichtete jeder über den Verlauf seiner Erkrankung – wann und wie sie begann, welche Therapien angewandt werden und wie der Umgang mit den täglichen Einschränkungen gelingt. Die anschließende Diskussion war intensiv und sachbezogen, wobei alle Anwesenden ausreichend Zeit erhielten, ihre Erfahrungen zu schildern. Es wurde deutlich, wie unterschiedlich der Umgang der Betroffenen mit CIDP und GBS mit ihrer Krankheit ausgeprägt ist.

Der eingeladene Referent Herr Dorn beantwortete in der verbleibenden Zeit ausführlich Fragen zu häufigen Problemen rund um Zuständigkeiten, Antragstellung und Leistungsbewilligung der jeweiligen Kostenträger, insbesondere zur Pflegeversicherung und auch Fragen zur Antragstellung auf einen Grad der Behinderung.

Zum Abschluss äußerten die Beteiligten den Wunsch, den Austausch fortzuführen. Das nächste Treffen wurde für Oktober/November – Mittwoch, den NN 2026, um 18:00 Uhr am gleichen Ort vereinbart.

Das Treffen wurde im Vorfeld umfangreich beworben – unter anderem in den Zeitungen Rheinische Post, WAZ und Anzeigenblatt Extra-Tipp, in mehreren Gruppen der sozialen Medien, durch Hinweise auf der Vereins-Homepage und Einladungen an die Mitglieder.



Andrea Kurzhals

Erstes Treffen der neuen Selbsthilfegruppe in Itzehoe

Am 15. April hat sich unsere neu gegründete CIDP-Selbsthilfegruppe für Betroffene und Angehörige zum ersten Mal getroffen. Die Selbsthilfekontaktstelle KIBIS in Itzehoe liegt zentral in der Stadt und Bahnhof, ZOBI und Parkhaus sind in höchstens 300 m zu erreichen. Das Gebäude ist fast barrierefrei. Es gibt eine mobile Rampe, die uns beim nächsten Treffen erklärt wird.

Bei unserem 1. Treffen waren wir 4 Betroffene. Es gab einen regen Austausch unserer Erfahrungen, über Therapien und den Umgang mit Einschränkungen. Es wurde auch darüber gesprochen, wie wir trotz unserer Einschränkungen weiter unseren Hobbys nachgehen können. Es entstanden gute Gespräche und jeder hat etwas für sich mitnehmen können.

Wir hoffen auf weitere Teilnehmer für unsere neue Gruppe, die sich monatlich treffen möchte. Zurzeit bewerben wir unsere Treffen, unter anderem bei den Neurologen in der Umgebung.

Sabine Nett

Patiententreffen der GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e.V. im Stadtteilzentrum Krokus in Hannover am 18. April 2026

Kurz und prägnant zusammengefasst:

Teilnehmer: Reger Austausch in großer Runde; primär CIDP-Betroffene sowie ein Teilnehmer mit MMN.

Therapie im Fokus: Intensiver Dialog über die Anwendung von subkutanen Immunglobulinen und die bürokratischen Hürden bei deren Beantragung.

Schwerbehinderung: Erfahrungsaustausch zu den Schwierigkeiten und Fallstricken bei der Beantragung des Schwerbehindertenausweises.

Leben nach GBS: Thematisierung der Langzeitfolgen nach einer GBS-Erkrankung sowie der Herausforderungen während Rekonvaleszenz und Rehabilitation.

Fazit: Ein erfolgreiches Treffen mit wertvollem Wissensaustausch in motivierter Atmosphäre.

Karl Schmitz

Ortsgruppe Bonn Bad Godesberg

Gruppentreffen am 09. Mai 2026 in der Neurologischen Rehaklinik

Am Samstag, den 09.05.2026, traf sich die Ortsgruppe Bonn in der Neurologischen Rehaklinik in Bad Godesberg. Dank der sehr guten Zusammenarbeit mit dem Oberarztbüro – insbesondere mit Frau Reichwein – konnte erneut eine gelungene Veranstaltung

stattfinden. Sie organisierte die Reservierung der kleinen Aula und stellte Getränke für die Teilnehmenden bereit.

Von 20 angemeldeten Betroffenen nahmen 16 am Treffen teil; vier mussten krankheitsbedingt absagen.

Ein gelungener Nachmittag voller Austausch

Pünktlich um 14:00 Uhr eröffnete Gruppenleiter Karl Schmitz das Treffen und leitete eine kurze Vorstellungsrunde ein. Anschließend berichtete er von der CIDP Convention in München, an der vier Gruppenleiter aus NRW teilgenommen hatten. Besonders der Vortrag zur Neuro-Urologie stieß auf großes Interesse, da vielen Teilnehmenden nicht bewusst war, dass auch GBS- und CIDP-Betroffene mit Auswirkungen in diesem Bereich konfrontiert sein können.

Im weiteren Verlauf tauschten sich die Teilnehmenden intensiv über ihre persönlichen Erfahrungen mit CIDP, über Symptome, Therapien und verschiedene Medikamente aus. Der Gesprächsbedarf war groß – so groß, dass die Gruppe die geplante Zeit um eine Stunde überzog, ohne es zu bemerken.

Ausblick auf das nächste Treffen

Zum Abschluss bedankte sich Karl Schmitz herzlich für die engagierte Diskussion und die offene Atmosphäre. Das nächste Treffen wurde bereits vereinbart:

Samstag, 15.08.2026, 14:00 Uhr, Neurologische Rehaklinik Bonn Bad Godesberg

Das Treffen endete um 17:00 Uhr. Herr Schmitz wünschte allen ein schönes Wochenende und eine angenehme Heimfahrt.

Sabine Nett

GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen zu Gast in Bremen am 16.05.2026

Kurz und prägnant erläutert:

Resonanz gut – Atmosphäre stark! Fokus auf das Wesentliche – Intensiver Austausch unter Gleichgesinnten – Themen: Immunglobuline & Therapiealltag.

Miteinander statt Masse – Gemeinsam gegen Sorgen und Ängste – Wir machen das Beste draus – Tiefgründige Gespräche in vertrauter Runde – Sehr wertvoll!

Dankeschön und bis zum nächsten Mal!

Die Patientenbotschafterin berichtet



Zwischen Funktionieren und Leben

Wenn wir über GBS oder CIDP sprechen, sprechen wir oft über Schmerzen, Einschränkungen, Therapien, Medikamente oder Ängste. Über Dinge, die die Erkrankung uns genommen hat. Und ja – all das gehört zur Realität dazu.

Auch ich habe bereits über die negativen Seiten meiner Erkrankung geschrieben. Doch diesmal möchte ich über etwas sprechen, worüber Betroffene oft nur selten sprechen: über die Dinge, die sich trotz allem positiv verändert haben.

Nicht, weil die Erkrankung „gut“ ist. Das ist sie nicht. Niemand sucht sich diesen Weg freiwillig aus. Aber manchmal zwingt uns das Leben dazu, genauer hinzusehen. Auf unseren Körper. Auf unser Leben. Auf uns selbst.

Vor meiner Erkrankung war ich wie viele andere Menschen auch: immer funktionieren, immer stark sein, allem gerecht werden wollen. Beruf, Familie, Alltag, Verpflichtungen. Einfach weitermachen. Pausen? Keine Zeit. Auf den eigenen Körper hören? Oft erst dann, wenn es gar nicht mehr anders geht.

Heute weiß ich: Unser Körper spricht viel früher mit uns.

Nur haben viele von uns verlernt, zuzuhören.

Vielleicht liegt es an unserer Gesellschaft. Vielleicht auch daran, wie viele von uns erzogen wurden. Leistung, Durchhalten, Funktionieren – oft wichtiger als Ruhe, Grenzen oder Selbstfürsorge.

Dabei tragen wir diese Fähigkeit eigentlich von Geburt an in uns: Instinkte. Ein Gefühl dafür, wann etwas zu viel wird. Wann wir Ruhe brauchen. Wann uns etwas nicht guttut.

Ich glaube, viele Menschen – egal ob krank oder gesund – haben den Zugang dazu verloren. Warum lernen wir so früh, Leistung zu bringen, aber so selten, auf uns selbst zu achten?

Unser Körper ist nicht unser Gegner. Oft versucht er schon viel früher, mit uns zu sprechen, bevor er irgendwann keine andere Wahl mehr hat, als uns zum Stillstand zu zwingen.

Meine Erkrankung hat mich gezwungen, langsamer zu werden. Und auch wenn ich mir diesen Weg niemals ausgesucht hätte, habe ich dadurch etwas gelernt, das ich früher nie wirklich konnte: achtsamer mit mir selbst zu sein.

Heute schätze ich Dinge, die früher selbstverständlich waren:
einen Tag mit wenig Schmerzen,
einen Kaffee in Ruhe,
einfach einen normalen Tag.

Trotz all dieser Erkenntnisse vermisse ich manchmal die alten Tage. Die Zeit, in der vieles selbstverständlich war. Gesundheit. Diese starke Energie. Einfach funktionieren, ohne über den eigenen Körper nachdenken zu müssen.

Natürlich ist nicht jeder Tag leicht. Geduld ist für mich bis heute ein Lernprozess. An guten Tagen gelingt vieles einfacher als an schlechten. Auch das Thema Grenzen setzen lerne ich noch immer. Und manchmal zeigt mir mein Körper sehr deutlich, dass ich wieder zu viel von mir selbst verlange.

Aber vielleicht liegt genau darin auch eine wichtige Erkenntnis: dass wir nicht immer nur funktionieren müssen.

Durch die Selbsthilfe durfte ich viele wunderbare Menschen kennenlernen. Menschen, die verstehen, ohne dass man viel erklären muss. Menschen, die zuhören, unterstützen, Mut machen und da sind, wenn man selbst gerade keinen Halt findet.

Dafür bin ich unglaublich dankbar.

Ich bin dankbar, in einer Zeit zu leben, in der die Medizin so weit fortgeschritten ist, dass Erkrankungen wie GBS und CIDP behandelt werden können. Dankbar, in einem Land zu leben, in dem Betroffene Zugang zu notwendigen Therapien und Medikamenten haben. Und dankbar für die Selbsthilfe, die vielen Erkrankten zeigt: Du bist nicht allein.

Vielleicht hat das Leben manchmal Wege für uns vorgesehen, die wir zunächst nicht verstehen. Wege, die uns herausfordern, verändern oder zum Umdenken zwingen. Jeder Mensch muss seinen eigenen Umgang damit finden. Seinen eigenen Weg.

Meiner hat mich unter anderem in die Selbsthilfe geführt.

Rückblickend glaube ich, dass vieles davon schon immer in mir war: der Wunsch zu helfen, für andere da zu sein, Menschlichkeit. Die Erkrankung hat diese Seiten vielleicht nicht erschaffen – aber sie sichtbar gemacht.

Heute bin ich achtsamer. Dankbarer. Flexibler. Ruhiger.

Und vielleicht ist genau das die wichtigste Botschaft, die ich mit diesem Bericht weitergeben möchte:

Nicht alles an unserer Erkrankung ist positiv.

Aber nicht alles daran ist nur negativ.

Manchmal verändert uns das Leben nicht, um uns zu zerstören.

Sondern um uns wieder näher zu uns selbst zu bringen.

Eure Delfina

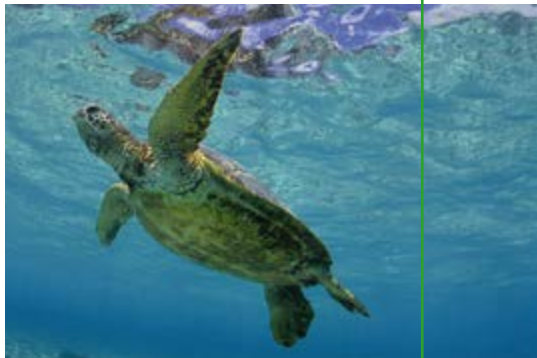
Definition „Achtsamkeit“:

Achtsamkeit bedeutet, den gegenwärtigen Moment bewusst wahrzunehmen – ohne ihn sofort zu bewerten. Es geht darum, auf den eigenen Körper, die Gedanken, Gefühle und Bedürfnisse zu hören und wahrzunehmen, was gerade im Hier und Jetzt geschieht.

Warum die Schildkröte ein Symbol für GBS und CIDP ist

Sie steht für Eigenschaften, mit denen sich viele Betroffene identifizieren können:

- Langsamkeit und Entschleunigung
- Geduld und Ausdauer
- Schutz und Rückzug
- Ruhe und Kraft
- Anpassungsfähigkeit
- den eigenen Weg trotz Hindernissen weiterzugehen



Besonders passend ist dabei der Gedanke, dass die Schildkröte sich zurückzieht, wenn alles zu viel wird. Sie trägt ihr „Zuhause“ immer bei sich und bewegt sich in ihrem eigenen Tempo. Genau das spiegelt oft auch den Alltag vieler Erkrankter wider.

Für viele Betroffene ist die Schildkröte deshalb mehr als nur ein Symbol. Sie erinnert daran, achtsamer mit sich selbst umzugehen, den eigenen Weg Schritt für Schritt weiterzugehen und Geduld mit dem eigenen Körper zu haben – auch wenn dieser manchmal langsamer geworden ist.

Für pflegende Angehörige

Armutsrisiko Pflege

Allensbach-Umfrage für DAK-Gesundheit: Viele haben für die Pflege einen Großteil ihrer Ersparnisse oder ihr Haus verloren.

Das eigene Haus oder den Großteil der Ersparnisse durch die Pflege verloren: Fast jede zweite Pflegeperson in Deutschland erlebt Pflegearmut bei sich oder im persönlichen Umfeld. Das sind zentrale Ergebnisse einer aktuellen Meinungsumfrage des Instituts für Demoskopie Allensbach, die für den Pflege-report der DAK-Gesundheit durchgeführt wurde.



„Nach der aktuellen Umfrage ist Pflegearmut in der Mitte der Gesellschaft angekommen. Wenn jede zweite Pflegeperson bei sich oder im Umfeld durch Pflege das eigene Haus oder den Großteil der Ersparnisse verliert, dann ist das sozialer Sprengstoff“, so Andreas Storm, DAK-Vorstandschef.

Im Rahmen einer Sonderanalyse für den DAK-Pflegereport hat das Institut für Demoskopie Allensbach gemeinsam mit Studienleiter Prof. Dr. Thomas Klie im Februar 2026 über 2.100 Menschen zwischen 16 und 75 Jahren in Deutschland zu ihren Erwartungen an eine Pflegereform befragt. Aktuell empfinden zwei Drittel der Befragten die Situation in der Pflege als schlecht. 50 Prozent erwarten eine weitere Verschlechterung. Die Mehrheit der Befragten rechnet bei der Reform der sozialen Pflegeversicherung mit höheren finanziellen Belastungen. 61 Prozent halten Beitragserhöhungen oder Leistungskürzungen für unvermeidlich. Die Hälfte der Bevölkerung erwartet deutlich steigende Pflegebeiträge, weitere 36 Prozent immerhin moderat steigende Beiträge. 51 Prozent der Befragten halten höhere Beiträge für akzeptabel, sofern der Staat die Absicherung von Pflegebedürftigkeit komplett übernimmt.

Zudem sprachen sich zwei Drittel aller Befragten für eine umfassende Pflegereform aus, die eine verlässliche Versorgung garantiert. Kürzungen beim Pflegegeld wurden klar abgelehnt.

Quelle:

DAK-Gesundheit. „DAK-Report zeigt neue Dimension der Pflegearmut auf“.

Webseite DAK 07.05.2026. www.dak.de/presse/bundesthemen/politik-unternehmensnachrichten/dak-report-zeigt-neue-dimension-der-pflegearmut-auf-_168816

Nützliche Informationen

Sabine Nett

„Reisen für Alle!“ – Reiselust statt Barrierefrust!

www.reisen-fuer-alle.de

Das Ziel dieser Webseite ist es, verlässliche und transparente Informationen zur Barrierefreiheit entlang der gesamten touristischen Dienstleistungskette bereitzustellen, um selbstbestimmtes Reisen und die entsprechende Planung zu unterstützen.

Berücksichtigt werden dabei insbesondere die Bedürfnisse von Menschen mit Seh- oder Hörbehinderung, Gehörlosen, Blinden, Menschen mit Gehbehinderung, Rollstuhlnutzenden sowie Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen.

Die Bewertung

- erfolgt nach klar definierten Qualitätskriterien
- findet unabhängig statt (keine Selbsteinschätzung der Betriebe)
- umfasst nicht nur Unterkünfte, sondern auch Tourismusregionen, Wander- und Radwege, Museen sowie weitere touristische Angebote
- basiert auf Kriterien, die gemeinsam mit Betroffenenverbänden entwickelt wurden
- wird alle drei Jahre überprüft und aktualisiert

Delfina Kendes

Tag des Ehrenamts

Ehrenamt – das unsichtbare Fundament unserer Gesellschaft

Am 23. Mai wird deutschlandweit der „Tag des Ehrenamts“ begangen. Das Datum wurde bewusst gewählt: Am 23. Mai 1949 trat das deutsche Grundgesetz in Kraft. Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier möchte mit diesem Tag nicht nur unsere Demokratie würdigen, sondern auch die Menschen, die sie täglich mit Leben füllen – ehrenamtlich, oft leise und ohne große Öffentlichkeit.

Denn auch wenn das Wort „Ehrenamt“ nicht ausdrücklich im Grundgesetz steht, leben viele seiner Werte genau davon: Gemeinschaft, Verantwortung, Solidarität und die Bereitschaft, füreinander einzustehen.

Wenn von Ehrenamt gesprochen wird, denken viele zuerst an Feuerwehr, Sportvereine oder kirchliche Arbeit. Doch auch Selbsthilfe ist Ehrenamt – und vielleicht sogar eine der persönlichsten und emotional intensivsten Formen davon.

Gerade bei seltenen Erkrankungen wie dem Guillain-Barré-Syndrom (GBS) oder CIDP bedeutet Selbsthilfe weit mehr als ein gemeinsames Gespräch. Sie wird für viele Betroffene zu einem sicheren Ort. Zu einem Netzwerk aus Verständnis, Erfahrung und Hoffnung. Zu einem Halt in einer Zeit, die oft von Angst, Unsicherheit und Überforderung geprägt ist. Viele erinnern sich noch genau an den Moment ihrer Diagnose: komplizierte medizinische Begriffe, zu wenig verständliche Informationen und das Gefühl, plötzlich allein zu sein. Genau hier beginnt oft die Bedeutung von Selbsthilfe. Menschen begleiten Menschen – nicht aus Pflicht, sondern aus Mitgefühl und eigener Erfahrung.

Doch auch das Ehrenamt verändert sich. Das spüren Vereine, Organisationen und Selbsthilfegruppen überall in Deutschland. Viele Menschen möchten helfen, aber anders als früher. Langfristige Verpflichtungen, feste Ämter oder dauerhafte Verantwortung schrecken insbesondere jüngere Generationen häufig ab. Beruf, Familie, eigene Belastungen und eine immer schnellere Welt lassen weniger Raum für klassische Ehrenamtsstrukturen.

Und trotzdem bleibt eine Wahrheit bestehen:

Ohne Ehrenamt würde vieles nicht mehr funktionieren.

Gerade im sozialen Bereich tragen oft wenige Menschen sehr viel Verantwortung. Sie organisieren Treffen, beantworten Nachrichten spät am Abend, gestalten Flyer, führen Gespräche mit Kliniken, suchen Sponsoren, hören zu, vermitteln Kontakte und begleiten Betroffene sowie Angehörige – häufig zusätzlich zu Beruf, Familie oder trotz eigener gesundheitlicher Einschränkungen.

Vieles davon bleibt unsichtbar.

Und dennoch berichten viele Ehrenamtliche immer wieder von etwas Besonderem: Dass das Geben auch etwas zurückgibt. Ein ehrliches „Danke“. Eine erleichterte Familie. Oder eine Nachricht wie: „Endlich versteht mich jemand.“

Genau diese Momente zeigen, warum ehrenamtliches Engagement so wertvoll ist.

Wenn wir über Ehrenamt sprechen, müssen wir aber auch ehrlich sein: Ehrenamt darf nicht selbstverständlich werden. Menschen, die sich engagieren, brauchen Unterstützung, Wertschätzung, Sichtbarkeit und vor allem Mitstreiterinnen und Mitstreiter.

Dabei muss Engagement heute nicht mehr bedeuten, sich „für immer“ zu verpflichten. Ehrenamt darf moderner, flexibler und projektbezogener werden.

Denn helfen kann auf viele Arten stattfinden:

- eine Selbsthilfe-Gruppe vor Ort begleiten
- Social-Media-Beiträge gestalten
- Online-Treffen organisieren
- bei Veranstaltungen unterstützen
- Betroffenen zuhören
- Informationsmaterial übersetzen
- einmalige Aktionen begleiten
- kreative Ideen einbringen

Gerade jüngere Menschen möchten heute oft mitgestalten, moderne Kommunikation nutzen, eigene Ideen einbringen und direkte Wirkung erleben. Selbsthilfegruppen haben hier einen großen Vorteil: Sie arbeiten mit echter Menschlichkeit. Mit Nähe, Erfahrung und echtem Verständnis.

Und genau deshalb ist jeder eingeladen, Teil davon zu werden.

Ob Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, Betroffene, Angehörige oder Menschen ohne persönliche Verbindung zur Erkrankung – jede Unterstützung kann einen Unterschied machen.

Denn Ehrenamt ist weit mehr als nur Hilfe.

Es ist Menschlichkeit in Aktion.

Literaturtipp

Sabine Nett



Offenheit oder Ausgrenzung – Inklusion scheitert nie am Willen der Kinder

In meinem aktuellen Literaturtipp stelle ich zwei Kinderbücher vor, die ich gemeinsam mit meinen sieben und vier Jahre alten Enkelkindern Amelie und Joost angeschaut und gelesen habe. Dabei fiel mir auf, dass sie die Bücher sehr unterschiedlich wahrnahmen und zwar aufgrund ihrer unterschiedlichen kognitiven und sozialen Entwicklungsstufen. Während bei jüngeren Kindern die Neugier und das unmittelbar Sichtbare im Vordergrund stehen, entwickeln ältere Kinder ein tieferes Verständnis für Ursachen und soziale Normen. Joost (4) richtete seine Aufmerksamkeit mehr auf sichtbare Behinderungen und Hilfsmittel, Amelie (7) erkannte auch unsichtbare Einschränkungen. Das Alter bis etwa 7 Jahre gilt als entscheidendes Zeitfenster, um durch Kontakt und Aufklärung eine inklusive Haltung zu fördern, bevor sich soziale Vorurteile verfestigen. Inklusive Umgebungen, wie Kitas oder Schulen, in denen Vielfalt als Normalität gelebt wird, fördern die natürliche Empathie und Rücksichtnahme. Hier lernen Kinder, dass es normal ist, verschieden zu sein. Die soziale Umwelt spielt eine entscheidende Rolle dabei, ob die Offenheit eines Kindes erhalten bleibt oder durch Abgrenzung ersetzt wird.

Alle machen mit!

PIXI-Buch zum Kinderrecht auf Inklusion des Deutschen Kinderhilfswerks e.V.



„Alle machen mit!“ ist das achte in der PIXI-Buchreihe des Deutschen Kinderhilfswerks, die Kinder im Kita-Alter und ihre Bezugspersonen auf die in der UN-Kinderrechtskonvention festgeschriebenen Kinderrechte aufmerksam macht. Das neue PIXI-Buch befasst sich mit dem Kinderrecht auf Inklusion und der Ermöglichung von Beteiligung für alle Kinder. Die Geschichte handelt von den Kindern Maja, Cham und Nesrin, die sich für einen barrierefreien „Mitmachgarten“ in ihrer Kita einsetzen,

damit alle Kinder – auch die mit Rollstuhl oder Laufrad – überall mitspielen können.

Zum Buch ist ein Begleitheft erhältlich, das pädagogische Fachkräfte dabei unterstützt, Kinderrechte – insbesondere in den Bereichen Inklusion und Vielfalt – in ihren Einrichtungen wirkungsvoll zu thematisieren und kleine Projekte dazu umzusetzen.

Erschienen in Zusammenarbeit mit dem Carlsen Verlag, als exklusive Kooperation für das Deutsche Kinderhilfswerk.

Kostenfrei bestellbar beim Deutschen Kinderhilfswerk: www.dkhw.de/shop

Pädagogische Fachkräfte können Gruppensätze à 15 oder 30 Stück und didaktisches Begleitmaterial bestellen.

9 kleine Menschen

von Regina Feldmann und Martina Stuhlberger



Das Bilderbuch ist eine „Ode an die Vielfalt“ und richtet sich an Kinder ab 4 Jahren. Neun Kinder werden am selben Tag geboren und wachsen in ganz unterschiedlichen Familienkonstellationen und Lebensumständen auf. Obwohl die Kinder alle verschieden sind, verbinden sie eine tiefe Freundschaft und die gemeinsamen Erlebnisse beim Aufwachsen. Jedes Kind erfährt in seiner Familie Geborgenheit und Fürsorge, was ein Gefühl von Sicherheit und Akzeptanz vermittelt. Mit wenig Text, wird vermittelt, wie unwichtig Hautfarbe, andere körperliche Merkmale, kulturelle oder soziale Unterschiede für kleine Kinder sind, um Freundschaft zu schließen. Das Buch nutzt einfache Reime, um eine positive Vision einer inklusiven Gesellschaft zu zeichnen, in der Zusammenhalt wichtiger ist als

das, was uns trennt. Mit farbenfrohen Illustrationen feiert das Buch Vielfalt und vermittelt, dass jeder Mensch einzigartig und „genau richtig“ ist, so wie er ist.

Erscheinungstermin: 12.02.2025

Hardcover, durchgehend farbig illustriert

NordSüd Verlag

ISBN 978-3-314-10713-9

Für Sie gelesen

Sabine Nett

Fatigue und Depression – Verhilft das Coenzym Q10 zu einem neuen Gesundheitsgefühl?

Die Forschung zu Coenzym Q10 (CoQ10) liefert Einblicke, die weit über die bekannte „Herz-Energie“-Wirkung hinausgehen. So gibt es verschiedene Studien, die sich mit den Auswirkungen auf die Symptome von Depressionen, Fatigue und Chronischer Erschöpfung (ME/CFS) beschäftigen.

Auswirkungen von Q10 auf Depression und Fatigue bei MS

Im Rahmen einer randomisierten, placebokontrollierten Doppelblindstudie von 2015 wurde untersucht, ob eine Supplementierung von 500 mg CoQ10 pro Tag zu einer Verbesserung von Fatigue und Depressionen bei Patienten mit Multipler Sklerose führen kann. Über einen Zeitraum von 12 Wochen erhielten Personen mit MS entweder 500 mg CoQ10 pro Tag oder ein Placebo. In der Gruppe, die CoQ10 erhielt, war eine klare Verbesserung sowohl der Fatigue- als auch der Depressionssymptomatik und in der Kontrollgruppe eine deutliche Verschlechterung zu bemerken.¹

CoQ10 als potenzielle Zusatztherapie bei Depressionen

2024 widmete sich eine achtwöchige Studie dem Potenzial von CoQ10 als Zusatztherapie für Patienten mit Depressionen. Dabei wurden 69 Personen mit leichten und schweren Depressionen randomisiert in zwei Gruppen aufgeteilt, eine erhielt 200mg CoQ10 täglich, die andere ein Placebo. Nach 8 Wochen war in der ersten Gruppe eine statistisch signifikante Verringerung der depressiven Symptome im Vergleich zum Studienbeginn festzustellen. In der Placebogruppe gab es keine signifikante Reduktion der Symptome. Zusätzlich war in der CoQ10-Gruppe eine Verringerung einiger Entzündungsmarker messbar, die in der Placebogruppe nicht beobachtet wurde.²

Effekte von CoQ10 Supplementierung auf Depressionen und Fatigue (als primäre Erkrankung und als Begleiterkrankung bei MS, PCOS und Brustkrebs)

Ein aktueller systematischer Review mit Metaanalyse über fünf Studien legt ebenfalls nahe, dass Coenzym Q10 Einfluss auf die Symptome von Depressionen haben kann.³

¹ Sanoobar M, Dehghan P, Khalili M, Azimi A, Seifar F. Coenzyme Q10 as a treatment for fatigue and depression in multiple sclerosis patients: A double blind randomized clinical trial. *Nutr Neurosci*. 2016;19(3):138-43. doi: 10.1179/1476830515Y.0000000002. Epub 2015 Jan 20. PMID: 25603363. www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25603363/

² Majmasanaye M, Mehrpooya M, Amiri H, Eshraghi A. "Discovering the Potential Value of Coenzyme Q10 as an Adjuvant Treatment in Patients With Depression". *J Clin Psychopharmacol*. 2024 May-Jun 01;44(3):232-239. doi: 10.1097/JCP.0000000000001845. PMID: 38684047, www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38684047/

³ Magalhães PLM, da Silva AMP, Maximiano MLB, Fernandes JVA, Amaral DC, Fortes AAT, Filho HNF, Silva LO, Teixeira BDDS, Franco ES, Maia MBS. Effects of Coenzyme Q10 Supplementation on Depressive Symptoms and Fatigue: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *J Clin Psychopharmacol*. 2026 Jan-Feb 01;46(1):93-100. doi: 10.1097/JCP.0000000000002112. Epub 2025 Nov 26. PMID: 41294251. www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/41294251/

In den betrachteten Studien wurde die Einnahme von CoQ10 bei Depressionen als Folgeerkrankung in Verbindung mit MS, PCOS und Brustkrebs und als eigenständige Erkrankung untersucht. Es konnte in allen einbezogenen Studien eine deutliche Verringerung der depressiven Symptome festgehalten werden. „Die Autoren schließen, dass die Nahrungsergänzung mit Coenzym Q10 demnach in moderatem Maße depressive Symptome lindern kann,“ so das deutsche Gesundheitsportal⁴. Eine eindeutige Auswirkung auf Fatigue konnte dieser Metaanalyse allerdings nicht entnommen werden.

CoQ10 bei ME/CFS

Eine kleine beobachtende Studie aus 2009 beschäftigte sich mit dem Zusammenhang eines niedrigen CoQ10 Spiegels und ME/CFS⁵. Dabei wurden die CoQ10-Werte von 58 Personen mit der Diagnose ME/CFS mit denen von 22 gesunden Personen verglichen. Die ME/CFS-Gruppe wies deutlich niedrigere Werte auf. Außerdem stellte die Studie einen Zusammenhang zwischen besonders niedrigen CoQ10-Werten und Gedächtnis- und Konzentrationsstörungen her. Die durchführenden Wissenschaftler schlussfolgerten, dass eine Nahrungsergänzung mit CoQ10 hilfreich für Patienten mit ME/CFS sein kann.

Da NADH ebenfalls eine Rolle in der ATP-Produktion im Körper spielt, erhielten in einer Studie aus 2012 207 Patienten mit ME/CFS, in einem 12-wöchigen Versuch, entweder 200 mg CoQ10 und 20 mg NADH täglich oder ein Placebo. Die durchführenden Wissenschaftler stellten eine deutliche Verringerung der empfundenen kognitiven Erschöpfung, eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, sowie der Schlafqualität in der CoQ10 + NADH-Gruppe fest.⁶

Wissenswertes zu CoQ10

Mitochondrien sind die „Kraftwerke“ unserer Zellen. Diese winzigen Organellen wandeln Nährstoffe aus der Nahrung (wie Fette und Kohlenhydrate) in ATP (Adenosintriphosphat) um – den universellen Treibstoff, den der Körper für alle Prozesse benötigt.

⁴ Deutsches Gesundheitsportal, „Nahrungsergänzung Coenzym Q10 bei Depression“, 08.04.2026, www.deutschesgesundheitsportal.de/2026/04/08/nahrungsergaenzung-coenzym-q10-bei-depression/?utm_source=DGP_Fachletter_Institutionen_2018-07-05&utm_medium=E-Mail&utm_campaign=DGP_Fachletter_Institutionen

⁵ Maes M, Mihaylova I, Kubera M, Uytterhoeven M, Vrydags N, Bosmans E. Coenzyme Q10 deficiency in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) is related to fatigue, autonomic and neurocognitive symptoms and is another risk factor explaining the early mortality in ME/CFS due to cardiovascular disorder. *Neuro Endocrinol Lett.* 2009;30(4):470-6. PMID: 20010505. www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20010505/

⁶ Castro-Marrero, J., Segundo, M. J., Lacasa, M., Martinez-Martinez, A., Sentañes, R. S., & Alegre-Martín, J. (2021). Effect of Dietary Coenzyme Q10 Plus NADH Supplementation on Fatigue Perception and Health-Related Quality of Life in Individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Prospective, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial. *Nutrients*, 13(8), 2658. <https://doi.org/10.3390/nu13082658>

Innerhalb der Mitochondrien fungiert Q10 als ein essenzielles Bindeglied in der sogenannten Atmungskette. Es transportiert Elektronen und ermöglicht so erst die effiziente Produktion von ATP. Q10 wirkt direkt in der Mitochondrienmembran als starkes Antioxidans. Es neutralisiert aggressive Sauerstoffverbindungen und schützt die Mitochondrien vor oxidativem Stress und vorzeitiger Alterung. Q10 trägt zur Stabilität und Funktionsfähigkeit der mitochondrialen Membranen bei, was die allgemeine Vitalität der Zelle erhöht.⁷ Einige Studien deuten darauf hin, dass Q10 Entzündungsstoffe (Zytokine) reduzieren kann.⁸ Neben der möglichen Besserung von Symptomen von Depressionen und Fatigue, könnte auch die antientzündliche Wirkung bei Autoimmunerkrankungen unterstützend sein.

Der Körper stellt Q10 selbst her, nimmt es aber auch über die Nahrung auf (ca. 3–6 mg pro Tag). Besonders viel steckt in tierischen Produkten: Innereien (Herz, Leber), Muskelfleisch, fetter Fisch (Sardinen, Makrelen), Eier. Aber es gibt auch pflanzliche Quellen: Nüsse (Walnüsse, Pistazien), Hülsenfrüchte (Sojabohnen), Weizenkeime, hochwertige Öle (Rapsöl, Olivenöl).

Q10 als Nahrungsergänzungsmittel könnte zu Wechselwirkungen mit verschiedenen Medikamenten, einer Senkung des Blutdrucks oder einer Senkung des Blutzuckerspiegels führen. Deshalb sollte eine Einnahme mit dem behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin abgesprochen werden.

⁷ Bundesinstitut für Risikobewertung, „Coenzym Q10: Was ist über gesundheitliche Risiken bekannt – und was nicht?“ (10.11.2023), Webseite des Bundesinstituts für Risikobewertung, www.bfr.bund.de/fragen-und-antworten/thema/coenzym-q10-was-ist-ueber-gesundheitliche-risiken-bekannt-und-was-nicht/

⁸ Zhai J, Bo Y, Lu Y, Liu C, Zhang L. Effects of Coenzyme Q10 on Markers of Inflammation: A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS One. 2017 Jan 26;12(1):e0170172. doi: 10.1371/journal.pone.0170172. PMID: 28125601; PMCID: PMC5268485. www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28125601/

Wie Schlaf Schmerz verstärkt – und was gegen Social Jetlag hilft

Experteninterview mit PD Dr. Walter Magerl vom Institut für Neurophysiologie an der Medizinischen Fakultät Mannheim der Universität Heidelberg, Mannheim

Welche Auswirkungen hat die Zeitumstellung auf Schlafqualität und Schmerzempfinden – gerade bei Menschen mit chronischen Schmerzen?

Dr. Magerl: Die Beziehung von Schmerz und Schlafstörungen ist bidirektional, aber nicht symmetrisch: Schlafstörungen erhöhen die Schmerzempfindlichkeit deutlich stärker, als Schmerzen den Schlaf stören. Die Zeitumstellung wirkt wie ein Social Jetlag, verschlechtert die Schlafqualität und beeinträchtigt die kognitive Leistungsfähigkeit – die Anpassung kann länger als eine Woche dauern. Die negativen Folgen sehen wir unter anderem in Statistiken zu Verkehrsunfällen und in Laborexperimenten mit kontrolliertem Schlafentzug, die zeigen, dass fehlender Schlaf Stimmung, kortikale Plastizität und Lernvermögen spürbar beeinträchtigt.

Wie stark verstärkt schon eine kurze Schlafverkürzung Schmerzen?

Dr. Magerl: Verkürzung des Schlafs auf weniger als sechs Stunden steigert die Schmerzempfindlichkeit und die Wahrscheinlichkeit von Spontanschmerzen am nächsten Tag um etwa 30 Prozent – das entspricht der Größenordnung eines wirksamen Schmerzmedikaments, nur leider in die „falsche“ Richtung. Hinzu kommt: Eine verminderte Schlaflänge reduziert die Fähigkeit, Schmerzen durch Fokussierung auf andere Dinge zu dämpfen; die schmerzmindernde Wirkung von Ablenkung sinkt in Experimenten etwa auf die Hälfte. Diese Effekte belegen große epidemiologische Studien und Querschnittsdaten an mehr als 1.000 Personen, ergänzt durch eigene Schlafentzugsexperimente.

Gibt es Langzeitdaten zu den gesundheitlichen Folgen von verschobenem Tag-Nacht-Rhythmus?

Dr. Magerl: Die Zeitverschiebung durch Umstellung von Sommer- und Winterzeit ist meist ein vorübergehendes Ereignis, an das wir uns in ein bis zwei Wochen anpassen – schwieriger zu erfassen sind deshalb echte Langzeitfolgen. Am aussagekräftigsten sind Daten aus der Schichtarbeit, insbesondere aus Wechselschichten: In dieser Bevölkerungsgruppe treten gravierende kognitive, soziale und körperliche Probleme einschließlich erhöhter Sterblichkeitsraten etwa doppelt so häufig auf wie bei Menschen ohne Schichtarbeit. Dahinter steht, dass Schlaf eine makroskopische Form der inneren Rhythmik ist, die nahezu jedes regulative Subsystem betrifft – von Stress- und Wachstumshormonen bis zur Tag-Nacht-Rhythmik des Immunsystems.

Welche schlafmedizinischen Maßnahmen können Schmerzen nachweislich lindern?

Dr. Magerl: Schlafhygiene ist zunächst die einfachste präventive Maßnahme, die noch vor der medizinischen Hilfe stehen kann und auch sollte: Dazu gehören unter anderem kein Alkohol oder Koffein am Abend, keine späten Mahlzeiten, ein rechtzeitiges „Herunterfahren“ ohne TV und Social Media, ein kühler, dunkler und ruhiger Schlafraum

sowie die Vermeidung von Konfliktgesprächen kurz vor dem Zubettgehen. Gezielte angepasste Medikation kann, bei schon bestehender Schlafstörung stabilisierend sein. Zusätzlich können verhaltenstherapeutische Verfahren wie die kognitive Verhaltenstherapie bei Insomnie (CBT-I) die Schlafqualität verbessern und Studien zeigen, dass gezielte Schlafinterventionen die Schmerzintensität um bis zu 30 Prozent reduzieren können. Allerdings lassen sich bei Patienten mit bereits bestehenden Schlafstörungen die damit verbundenen Schmerzprobleme nicht mehr so gut rückgängig machen.

Welche Rolle spielen Chronotyp und Regelmäßigkeit des Schlafes?

Dr. Magerl: Der entscheidende Parameter für erholsamen Schlaf ist die kumulierte Länge der Tiefschlafphasen und – noch bedeutsamer – auf lange Sicht eine regelmäßige Schlafarchitektur. Große Datensätze wie die der UK Biobank zeigen, dass Personen mit stabilen Schlaf-Wach-Rhythmen ein deutlich geringeres Risiko für Herz-Kreislauferkrankungen und bestimmte Krebsarten haben, sowie eine damit verbundene geringere Sterblichkeit. Ein einfacher Trick für den Alltag: Günstig ist es, die Schlaflänge so zu planen, dass der Wecker morgens möglichst gerade am Ende eines Schlafzyklus, der jeweils etwa 90 Minuten lang ist, klingelt und uns in einer Phase des leichten Schlafes weckt. Bettzeiten sollten, soweit das im Alltag machbar ist, möglichst mit dem eigenen Chronotyp – Früh-, Normal- oder Spättyp – im Einklang stehen.

Ihr wichtigster Tipp – einmal für Patienten, einmal für Fachkreise?

Dr. Magerl: Für Patientinnen und Patienten würde ich sagen: Eine Wunderpille als Allheilmittel gibt es nicht, aber eine größtmögliche Regelmäßigkeit der Lebensführung ist der wirksamste Schutzschirm für guten Schlaf und damit auch für weniger Schmerz. Für Fachkreise ist entscheidend zu verstehen, dass Schlafstörungen sich zunehmend als zentrale moderierende Größe verschiedenster Erkrankungen erweisen – Schmerz ist nur ein Beispiel, hinzu kommen eine erhöhte Stressempfindlichkeit, Stoffwechselstörungen, wie eine erhöhte Anfälligkeit für Diabetes, Störungen der Emotionsregulation, Störungen des Immunsystems bis hin zu einer insgesamt erhöhten Morbidität und Mortalität.

Quelle:

Deutsche Gesellschaft für Schmerzmedizin. „Wie Schlaf Schmerz verstärkt und was gegen social-jetlag hilft“. Homepage der DGS, 17.03.2026,

<https://www.dgschmerzmedizin.de/news/dgs-pressemitteilungen/detail/news/wie-schlaf-schmerz-verstaerkt-und-was-gegen-social-jetlag-hilft/>

Selten aber nicht allein

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@gbs-cidp.de

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

BERLIN/BRANDENBURG

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

BAYERN

c/o Sebastiano Sambasile, 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

Europäische Verbände

GBS/CIDP Initiative Schweiz

Signinastrasse 20
7000 Chur

Homepage: www.gbsinfo.ch

E-Mail: gbs-cidp@gbsinfo.ch

Raiffeisenbank Einsiedeln

Konto-Nr.: 80-18222-1

IBAN: CH45 8136 1000 0336 4218 7

Vorstand

Sibylle Marquard	Präsidentin
vacant	Vizepräsident:in
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 Neuchâtelais

Dr. med. Paolo Ripellino

Neurologe, Facharzt für Neurologie, Ospedale Regionale di Lugano

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 _____