Ausgabe 3 - 21

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

GBS CIDP Journal

Inhaltsverzeichnis des GBS CIDP JOURNALS

	Seite
Post aus Berlin	1
Dank an Prof. Lehmann, den medizinischen Beirat, die Krankenkassen..	3
Termine	4
Berichte von unseren Veranstaltungen	
Patiententreff Oldenburg	5
Patiententreff Schleswig	6
Gesprächskreis Stuttgart mit Dr. Hillebrand	7
Gesprächskreis Düsseldorf mit Prof. Jander	8
Online-Treffen mit Prof. Dr. Lehmann: COVID-19	10
Online mit Dres. Pitarokoili und Kronlage: personalisierte Medizin	16
Patiententreff Hamburg	20
Gesprächskreis Lingen mit Dr. Annas	21
Patiententreff Hannover: Fatigue	24
Online mit Prof. Klingel und Dr. Fassbender: Apheresetherapie	25
Patiententreff Bonn-Bad Godesberg	32
Kolumne: Toxische Positivität	33
Berichte aus der Selbsthilfe, der Medizin und dem Alltag	
Versorgung mit Immunglobulinen, Plasma Awareness Week	35
Therapiemesse Hamburg	38
Mitgliederversammlung ACHSE	40
Rückkehr in den Beruf: aus der ZEIT Doctor Extra	41
Literaturtipp: Wenn die Faust des Universums zuschlägt	51
Cannabis – Schmerzmedizin	52
CIDP – Propionsäure Studienbeginn	54
Digitale Gesundheitsanwendungen	56
Nebenwirkungen melden	58
Für Sie gelesen: Pressemeldungen CIDP-Diagnose, Muskelaufbau, COVID-19 und GBS	59
Unsere Selbsthilfeorganisation	
Organisation, Medizinischer Beirat, Regionale Vertreter	65
Aufnahmeantrag, Abbuchung, Änderung, Impressum	68

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

auch im letzten Quartal des Jahres 2021 hält uns die Coronapandemie auf Trab. Denn nun stehen angesichts steigender Infektionszahlen für viele von uns die sogenannten Booster-Impfungen an. Doch was ist eigentlich der sogenannte „Booster-Effekt“ oder anders ausgedrückt die „Erinnerungsreaktion“? Man kann sagen, dass diese Auffrischungsimpfung eine verstärkte und beschleunigte Antwort des Immunsystems bei erneutem Kontakt mit einem Antigen auslöst. Das geschieht aufgrund der Bildung von sogenannten Gedächtniszellen bei der Erstreaktion des Immunsystems, beispielsweise bei einer Impfung, auf ein Antigen. Findet nun erneut ein Kontakt mit dem gleichen Antigen statt – sei es durch eine erneute Infektion oder eine erneute Impfung –, kommt es zum sogenannten Booster-Effekt. Die Gedächtniszellen erkennen das Antigen wieder und können so viel schneller reagieren, um es zu neutralisieren oder zu zerstören. Dabei erfolgt eine prompte und starke Produktion des gegen das spezifische Antigen gerichteten Antikörpers.

Eine gewisse Erinnerungsreaktion im Hinblick auf unsere Selbsthilfeorganisation hoffen wir bei Ihnen auszulösen, wenn Sie nun, in digitaler oder gedruckter Version, über die recht zahlreichen und hoffentlich informativen Berichte in unserem neuen Journal schauen. Wir berichten über unsere Zoom-Meetings, die Präsenzveranstaltungen aus den verschiedenen Bundesländern, haben Interessantes zum beruflichen Wiedereinstieg nach Krankheit und natürlich auch Aktuelles aus der Forschung anzubieten. Wer Lust und ein wenig Zeit hat, kann einen Test zum Thema „Krank im Beruf – Wie bewältigen Sie das?“ durchführen und vielleicht ein wenig davon profitieren. Auch das Thema Digitalisierung im Gesundheitswesen sprechen wir an, denn es wird zunehmend aktueller. Zwar kennen laut Deutschem Ärzteblatt 89 Prozent der Ärzte den E-Medikationsplan (eMP), 40 Prozent haben das Softwaremodul bereits in ihrer Praxis, 26 Prozent geben sich als „bereit zur Nutzung“ an, aber nur 18 Prozent nutzen es wirklich. Ähnliches Bild auch bei der elektronischen Patientenakte (ePA): So kennen 90 Prozent der Ärztinnen und Ärzte diese, aber nur 12 Prozent können

sie nutzen und 3 Prozent tun dies auch. In diesem Zusammenhang hatte die BAG Selbsthilfe e. V. zum Thema „Digitale Gesundheitsanwendungen“ zu einem Online-Meeting eingeladen und interessante Einblicke zur App auf Rezept gegeben. Eine Befragung zeigt: Ärztinnen und Ärzte nehmen Digitale Gesundheitsanwendungen durchaus als Chance wahr. Dennoch scheinen Maßnahmen sinnvoll, um die Integration in den Praxisalltag zu erleichtern und die Akzeptanz zu erhöhen. 2019 trat das Digitale-Versorgung-Gesetz (DVG) in Kraft und ebnete mit der Digitale-Gesundheitsanwendungen-Verordnung (DiGAV) den Weg für die „App auf Rezept“. In unserem Beitrag in diesem Journal stellen wir Ihnen eine App auf Rezept vor.

An dieser Stelle sage ich im Namen der Geschäftsführung und des Bundesvorstandes ein herzliches Dankeschön an alle, die uns dabei unterstützt haben, auch im Jahr 2021, aktuell und sachlich rund um die autoimmun-entzündlichen Neuropathien zu informieren. Unser ganz besonderer Dank geht dabei an den medizinischen Beirat und alle Mediziner, die uns, nicht nur während der zahlreichen Online-Meetings, mit Rat und fundiertem Wissen zur Seite standen.

Ein gutes neues Jahr 2022!

Es grüßt Sie herzlich aus Berlin

Ihre Katy Seier

Unser Telefon ist immer erreichbar.

0 30 47 59 95 47

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

Wir haben keine festen Bürozeiten.

Danke für Ihre Unterstützung!

Ein großer Dank geht an die Mediziner und Therapeuten, die uns auf vielfältige Weise unterstützt haben. Stellvertretend für den medizinischen Beirat danken wir Prof. Lehmann, der uns regelmäßig über den aktuellen Stand der Forschung informiert.

Wir haben in diesem Jahr mit vielen Mitarbeiter*innen der Krankenkassen und ihrer Verbände zusammengearbeitet. Sie unterstützen uns bei Förderanträgen. Mit diesem Geld können wir die Aktionen der Selbsthilfe durchführen.

Der Bundesvorstand bedankt sich besonders für die Mitarbeit von Katy Seier. Sie hat in diesen schwierigen Zeiten immer ein offenes Ohr.

Wir bedanken uns bei allen Mitarbeiter:innen, angestellte wie ehrenamtliche. Das vielfältige Engagement ist das stabile Gerüst unserer Selbsthilfe.

Wir wünschen Ihnen ein gutes neues Jahr!

Ohne Mitglieder gibt es keine Selbsthilfeorganisation
Ihr Mitgliedsbeitrag macht uns mehr möglich

Drei Euro im Monat – das ist Ihr Beitrag, der es uns ermöglicht, die Facetten unseres ehrenamtlichen Engagements stetig zu erweitern, um Ihnen bestmögliche Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten.

Ohne Ihren unterstützenden Mitgliedsbeitrag wäre unsere ehrenamtliche Tätigkeit in vielen Bereichen undenkbar. Viele Aufgaben, wie beispielsweise die Produktion unseres Journals, in dem Sie gerade lesen, könnten wir ohne die Mitgliedsbeiträge nicht wahrnehmen.

Dafür möchten wir uns bei Ihnen bedanken!

Sollten Sie noch kein Mitglied sein, finden Sie in diesem Journal einen Anmeldebogen.

Veranstaltungen

19.02.2022 **Rehaklinik Godeshöhe**
14:00 – 16:00 Waldstraße 2-10, 53177 Bonn-Bad Godesberg
Leitung: Karl Schmitz - k.schmitz@gbs-cidp.de

26.03.2022 **MediClin Hedon Klinik – Lingen**
11:00 – 14:00 Referent: Dr. Michael Annas
Hedon Allee 1, 49811 Lingen / Ems
Leitung: Rainer Spahl - r.spahl@gbs-cidp.de

15.04.2022 **Siegener Gesprächskreis**
17:00 – 19:00 DRK Kreisverband Siegen-Wittgenstein
Bismarkstraße 68, 57076 Siegen - Weidenau
Leitung: Boris Wißmann - boris_wissmann@web.de

29.04.2022 **Patiententreff Fulda**
15:00 – 17:00 Petersberger Str. 21, 36037 Fulda
Anmeldung: g.faust@gbs-selbsthilfe.org

21.05.2022 **Rehaklinik Godeshöhe**
14:00 – 16:00 Waldstraße 2-10, 53177 Bonn-Bad Godesberg
Leitung: Karl Schmitz - k.schmitz@gbs-cidp.de

Wir planen neue Präsenzveranstaltungen ab Februar 2022. Da wir in der Pandemie keine Risiken erhöhen wollen, machen wir zurzeit viele Treffen online. Diese werden kurzfristig angekündigt. Informieren Sie sich auf **www.gbs-selbsthilfe.org** oder auf Facebook.

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

Informieren Sie sich 030 47599547

Patiententreffen in Oldenburg am 14. September 2021, Sabine Nett/Mechthild Modick

Hauptthema: Kommt die Corona-Auffrischungsimpfung?

Unser Patiententreffen in Oldenburg: Die GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen ist wieder on Tour. Doch es wird immer wieder sehr deutlich, dass die Coronapandemie unser Leben verändert hat. Hatten wir bei unseren Treffs sonst fast ausschließlich großen Andrang und volle Räume, so ist die Teilnahme an den Patiententreffen seit Corona doch recht gering. Verständlich, denn im Moment dürfen nur wenige Teilnehmer in die Räume, da wir die Abstandsregeln einhalten müssen, und so manch ein Interessierter hält sich wegen der Angst vor einer Ansteckung wahrscheinlich doch lieber zurück. So setzen wir auch weiterhin neben den Präsenzveranstaltungen auf unsere mittlerweile sehr beliebten Zoom-Meetings.
Das Thema Durchbruchsinfektion und Auffrischungsimpfung beschäftigt derzeit viele Menschen. So auch die Teilnehmer unserer Präsenzveranstaltungen. Häufig gestellte Frage: Für wen ist die 3. Impfung zu empfehlen?

Dazu gibt es momentan noch viele verschiedene Meinungen:
Viele Deutsche sind inzwischen doppelt geimpft. Doch einige Länder haben inzwischen mit der Auffrischungsimpfung begonnen. Doch wer braucht die dritte Dosis wirklich? Mittlerweile hat sich die Ständige Impfkommission (STIKO) zur Notwendigkeit von Auffrischungsimpfungen positioniert. Sie wird allen empfohlen. Patienten mit Immunschwäche oder Immunsuppression sowie Pflegebedürftige und Höchstbetagte, die zu Hause wohnen, sollten bald die Auffrischungsimpfung erhalten.

Wir bedanken uns bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der BEKOS Oldenburg für die Gastfreundschaft und die Möglichkeit der Benutzung eines barrierefreien Raumes.

Patiententreffen in Schleswig am 20. September 2021, Sabine Nett/Mechthild Modick

Moin! – Wir kamen und die Masken fielen

Es war ein schöner Zufall: Als die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe Schleswig-Holstein am 20. September 2021 in den Räumen der KIBIS Schleswig ihr Patiententreffen anbot, fielen im Land die Coronamasken. Wie bereits zuvor angekündigt, wurden ab diesem Montag viele Einschränkungen grundsätzlich in den Bereichen aufgehoben, in denen die 3G-Regel (vollständig Geimpfte, Genesene und negativ Getestete) gilt. Bisherige Gebote zu Abständen sowie zum Tragen von Mund-Nasen-Bedeckungen wurden größtenteils in Empfehlungen umgewandelt. Und: In Außenbereichen sind sehr viele Aktivitäten wieder uneingeschränkt möglich.

So konnten wir in wiedererlangter ungezwungener Atmosphäre zusammensitzen und plaudern, unser Informationsmaterial verteilen und auch viel Interessantes, zu dem an die KIBIS angrenzenden Mehrgenerationenhaus und den insgesamt 14 KIBIS-Kontaktstellen im Bundesland Schleswig-Holstein erfahren. Übrigens: Der Begriff KIBIS steht für Kontakt-, Informations- und Beratungsstelle im Selbsthilfebereich. Doch was macht KIBIS eigentlich genau?
KIBIS, die Kontaktstelle für Information und Beratung im Selbsthilfebereich, stärkt die Selbsthilfe vor Ort und ist Anlauf- und Beratungsstelle für alle Selbsthilfeaktivitäten im Kreis Schleswig-Flensburg. Für zukünftige Patiententreffen lassen wir uns von KIBIS bei der Öffentlichkeitsarbeit unterstützen und uns helfen, wenn wir Kontakt zu Fachleuten aus dem Gesundheitswesen suchen. Herr Krusekopf von KIBIS Schleswig sicherte uns diese Unterstützung in einem ausführlichen Gespräch zu und machte uns auf einige Möglichkeiten aufmerksam. So werden wir in Kürze Kontakt zum Schleswiger HELIOS Klinikum, Neurologie aufnehmen, um uns vorzustellen und unser Informationsmaterial anzubieten. Unser nächstes Patiententreffen, das wir voraussichtlich im März kommenden Jahres anbieten werden, soll dann auch unter einem bestimmten Motto stehen und von einem Experten begleitet werden. Daher rufen wir jetzt schon alle Interessierten in Schleswig und Umgebung dazu auf, uns mitzuteilen, wo Bedarf an ausführlicher Information rund um das Thema „autoimmun-entzündliche Neuropathien“ besteht.
Wir bedanken uns ganz herzlich bei KIBIS und Herrn Krusekopf, der uns umfangreich und ausgesprochen zuvorkommend beraten hat, und freuen uns auf ein Wiedersehen im schönen Schleswig.

Gesprächskreis in Stuttgart am 25.September 2021, Hans-Joachim Groß

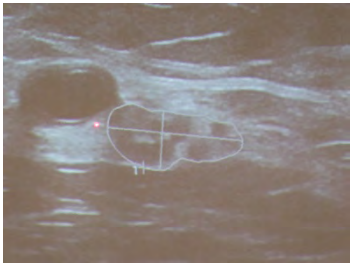
Nervensonografie Diagnosemethode

Am 25.09.2012 konnte nach langer Corona Pause wieder ein Präsenz-Gesprächskreis stattfinden. Im Evangelischen Bildungszentrum Hospitalhof in Stuttgart trafen sich 15 Betroffene, um dem Vortrag des niedergelassenen Neurologen Dr. Fabian Hillenbrand zuzuhören.

Herr Dr. Hillenbrand referierte über das Thema:

Unterschiede zwischen GBS und CIDP unter Einbeziehung der hochauflösenden Nervensonografie

Zu Beginn wurden die Unterschiede zwischen GBS und CIDP erläutert. Auch die Sonderformen und deren klinischen Verläufe und Komplikationen wurden beschrieben. Hervorzuheben ist, dass der Heilungserfolg wesentlich von einer rechtzeitigen Diagnose abhängt und im Weiteren eine erfahrene neurologische Intensivpflege gesichert ist. Einen breiten Raum nahm dann die Ultraschalluntersuchung des peripheren Nervensystems ein. Diese Methodik ist eine wertvolle Ergänzung zur Elektroneurografie (ELG) und der Nervenleitgeschwindigkeit (NLG) und oft therapieentscheidend. Durch die Ultraschalluntersuchung ist die Trefferquote für eine richtige Diagnose bei GBS und CIDP deutlich erhöht.



Der verdächtigte Nerv kann genau verfolgt, dargestellt und durch seine Hülle hinduch betrachtet werden. Ein beschädigter Nerv schwillt an und zeigt bei CIDP kolbenartige Verdickungen.

Zu Beginn der Krankheit kann durch die Nervensonografie GBS und CIDP von anderen Nervenerkrankungen abgegrenzt werden, oder das Stadium der Krankheit besser festgestellt werden.

Der Nachteil dieser Untersuchung ist, dass einige Krankenkassen bei der Kostenübernahme Probleme machen.

Im Anschluss an den Vortrag wurde lebhaft über die Fragen nach der Reha diskutiert z.B.:
Was kann ich nach GBS für das Gleichgewicht tun?
Welche Übungen sind im Alltag sinnvoll?
Abschließend lässt sich festhalten, dass es nur duch Übungen eine Verbesserung ergibt und durch zweimalige Physiotherapie pro Woche das erreichte Niveau gehalten werden kann.
Den Abschluss bildete dann der rege Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmern.
Viele Grüße vom Landesverband Baden-Württemberg
Hans-Joachim Groß

Gesprächskreis in Düsseldorf am 7. Oktober, Rainer Spahl

Treffen mit Prof. Jander

Die GBS CIDP Selbsthilfe NRW hat sich sehr gefreut, von Prof. Dr. Sebastian Jander zu einem ersten Gesprächskreis in das Marien Hospital Düsseldorf eingeladen zu werden. Prof. Dr. Jander ist dort nun Leiter der Neurologie mit den klinischen Schwerpunkten Schlaganfall, Akutneurologie, neuromuskuläre Erkrankungen, Neuroimmunologie und Myasthenia gravis. Vor dem Wechsel war er sehr lange an dem Klinikum der Heinrich-Heine-

Universität Düsseldorf tätig und er ist Mitglied des wissenschaftlichen Beirates des Bundesverbands GBS CIDP Selbsthilfe.

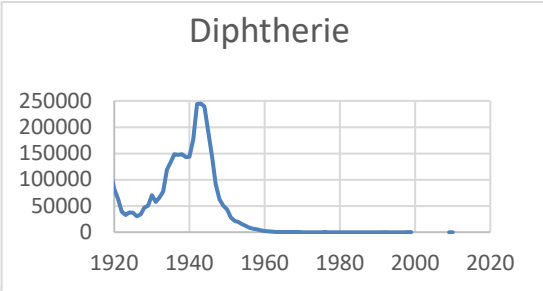
Gerne folgten wir seiner Einladung am 7. Oktober und trafen uns in der Klinik zu dem ersten Hybridtreffen der Selbsthilfe. Die technische Ausstattung für das Konferenzsystem, welches die Voraussetzung für die Verbindung von Online-Teilnehmern und den Teilnehmern vor Ort ist, hatte der Verein mit Mitteln eines Inklusionsschecks des Gesundheitsministeriums des Landes Nordrhein-Westfalen gesponsert bekommen. Nach den Beschränkungen wegen der Coronaauflagen war es auch unsere erste Präsenzveranstaltung vor Ort in einer Klinik. In einem sehr anschaulichen Vortrag beschrieb Prof. Dr. Jander den Ablauf der klinischen Behandlung und Betreuung von Patienten, welche an GBS erkrankt sind. Am Beispiel eines ansonsten noch sehr rüstigen Patienten über 90 Jahre beschrieb er die ersten Untersuchungen, den Erfolg der ersten Behandlung mit Immunglobulinen. Nach einer guten Erholung traten nach einigen Wochen erneut stärkere Beeinträchtigungen durch ein Wiederaufflammen der Erkrankung auf. Durch eine erneute Behandlung mit Immunglobulinen konnte der Herr wieder nach Hause entlassen werden. In der Neurologie des Marien Hospitals besteht auch die Gelegenheit einer ambulanten Behandlung und Betreuung, wodurch die Patienten auch nach der Entlassung medizinisch und therapeutisch betreut werden können. Nach dem Vortrag bestand Gelegenheit, mit Prof. Dr. Jander über die persönlichen Fragen und Sorgen der Teilnehmer zu reden und zu diskutieren. Dies wurde gerne intensiv ausgenutzt. Da es die erste Veranstaltung im Marien Hospital gewesen war, nutzte Prof. Dr. Jander die Gelegenheit, sein neues Krankenhaus vorzustellen. Bei einem Rundgang durch die Klinik konnten die einzelnen Abteilungen besichtigt werden. Auch die therapeutischen Möglichkeiten für die physiologische und orthopädische Behandlung wurden besichtigt.

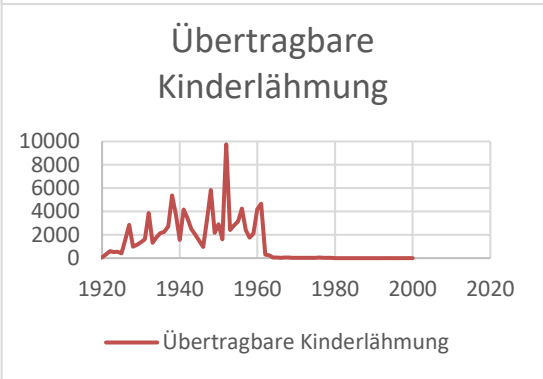
Mit Prof. Dr. Jander wurde vereinbart, dass im nächsten Jahr weitere Treffen in der Klinik oder in anderen Räumlichkeiten in Düsseldorf durchgeführt werden sollen. Dieses Treffen war der Auftakt von Patiententreffen der neuen Ortsgruppe Düsseldorf.

COVID-19 und Impfung

Prof. Dr. Lehmann stellte im Online-Gesprächskreis aktuelle Daten zu GBS/CIDP, COVID-19 und Impfung vor.

Die Impfung reduziert das Risiko, an COVID-19 schwer zu erkranken. Sie reduziert die Verbreitung des Virus und ist für die Aufrechterhaltung des öffentlichen Lebens unabdingbar. Mit Abbildungen stellte Prof. Lehmann die Effekte von Impfungen auf die Verbreitung von Infektionserkrankungen dar. Hier sind die Erkrankungsfälle in Deutschland dargestellt. Die Grafiken zeigen, was passiert, wenn eine Bevölkerung geimpft wird. Zum Beispiel Diphtherie: Die Impfstoffe wurden zu Beginn des 20. Jahrhunderts entwickelt. 1960 wurde es in der DDR sogar zur Pflichtimpfung. Man sieht, dass die Zahlen dramatisch nach unten gehen. Eindrucksvoll ist das Beispiel Polio, als in den 60er-Jahren in Deutschland die Schluckimpfung begann. Das hat ganz massiven Einfluss auf das öffentliche Gesundheitswesen. Es gibt verschiedene Arten von Impfungen, mit Tot- und Lebendimpfstoff und gentechnisch hergestelltem Impfstoff. Zurzeit geht es auch um die Auffrischung. Grundsätzlich wird eine Auffrischung bei allen Patienten empfohlen, die eine Immundefizienz haben.





Nach einer COVID-19-Impfung ist in sehr seltenen Fällen nachfolgend von einem GBS berichtet worden. Das zeigte Prof. Lehmann und ordnete die Zahlen ein. Er beruft sich auf den Sicherheitsbericht des Paul-Ehrlich-Instituts (PEI). Diese Behörde ist dem Gesundheitsministerium unterstellt, ist für Arzneimittelsicherheit zuständig und wertet alle Nebenwirkungen von Medikamenten aus. Das PEI erstellt alle paar Monate einen sogenannten Sicherheitsbericht, in dem all diese Nebenwirkungen aufgeführt werden. Dieser ist frei verfügbar auf der Startseite des PEI. Wichtige Grundlagen zu diesem Sicherheitsbericht sind:

In Deutschland sind bis zum 31. August über hundert Millionen COVID-19-Impfungen durchgeführt worden.
Bis 30. September 2021 wurden 82 Millionen Impfdosen von BioNTech verimpft, 12 Millionen Impfdosen von AstraZeneca, 9 Millionen von Spikevax und 3 Millionen von Janssen.
Grundlage der Berechnungen ist, wie viele GBS-Fälle in Deutschland auftreten müssten. Man kann damit rechnen, dass pro Jahr etwa 1700 bis 2200 Personen an GBS erkranken. Das Institut berechnet, wie viele GBS-Fälle in dem Zeitraum ohne Impfung gefunden werden müssten, und vergleicht, wie viele im gleichen Zeitraum im Zusammenhang mit einer Impfung genannt wurden. So sieht man, dass beim Impfstoff BioNTech zwar einige Fälle von GBS in einem zeitlichen Zusammenhang gemeldet wurden, diese aber statistisch gesehen nicht mehr sind, als man in der Bevölkerung insgesamt in diesem Zeitraum auch erwarten würde. Nach der Impfung mit Vektorimpfstoffen gibt es einige GBS-Fälle mehr, als in gleicher Zeit zu erwarten wären.
Wir fragten: Was ist denn, wenn man GBS hatte? Sollte man sich impfen lassen? Und was ist im Spezialfall, wenn das GBS damals durch eine Impfung hervorgerufen wurde? Dazu zitierte Prof. Lehmann eine Studie, die vor ein paar Wochen veröffentlicht wurde. In Israel wurde etwa ein Viertel der Bevölkerung untersucht. In der Impfkampagne haben die israelischen Neurologen GBS nicht zum Ausschlusskriterium erklärt. Diese früheren GBS-Erkrankten wurden in den Statistiken gesucht und 700 Fälle identifiziert. Von diesen 539 zweifach geimpften Patienten hatten sich wegen neurologischer Störungen fünf in einem Krankenhaus vorgestellt. Zwei hatten Sensibilitätsstörungen, ein Patient hatte einen Tremor, ein Patient hatte einen Krampfanfall und nur ein einziger Patient hatte ein GBS entwickelt. Aus Sicht von Prof. Lehmann ist ein GBS in der Vergangenheit kein grundsätzliches Ausschlusskriterium für eine Impfung.
Es folgte ein Austausch.
Frage: Im Sicherheitsbericht stehen doch gemeldete Fälle bei allen Impfstoffen. Wieso ergibt dies kein Risikosignal für mRNA-Impfstoffe?
Prof. Lehmann: Es gab bei allen Impfstoffen GBS-Fälle. Die werden in Relation zu der behandelten Anzahl gesetzt. Bei der deutlich geringeren Anzahl von Impfdosen mit Vektorimpfstoff führt die gleiche Anzahl von GBS-Fällen zu einer Risikowarnung. Ich bin der Meinung, dass man sich, auch wenn man mal GBS hatte, impfen lassen sollte, und zwar mit mRNA-Impfstoffen.
Anfang Oktober im Symposium der International GBS CIDP Foundation wurden die Zahlen der GBS-Diagnosen im letzten Jahr dargestellt. Es gab keine Veränderungen gegenüber den vorangegangenen Jahren. In Deutschland

werden alle GBS-Fälle, die vielleicht durch eine Impfung ausgelöst wurden, dargestellt, aber alle anderen GBS-Fälle werden nicht dargestellt. Wir haben kein Register dafür.

Frage: Im Vergleich zu den normalen oder den Vorgängerjahren haben wir hohe Hygieneschutzmaßnahmen, dadurch insgesamt weniger Infektionen bekommen, somit müssten die GBS-Fälle eigentlich zurückgehen.

Prof. Lehmann: Das kann tatsächlich sein. Andererseits kann COVID-19 auch GBS auslösen. Das ist in der Fachwelt noch umstritten. Ich habe das im letzten Winter mehrfach gesehen.

Frage: Ist ein Antikörpertest geeignet, um die Impfeffektivität nachzuweisen?

Prof. Lehmann: Das weiß keiner genau. Man kann davon ausgehen, dass die Impfung keine hundert Prozent Schutz vor Ansteckung bietet, aber falls Sie sich anstecken, wird das nicht mit einem schweren Krankheitsverlauf einhergehen.

Frage: Ich bin auch zweimal geimpft, werde mit Rituximab behandelt. In welchem Abstand zur Rituximab-Therapie sollte ich eine Auffrischungsimpfung erhalten?

Prof. Lehmann: Sie brauchen das Medikament und sie brauchen die Impfung. Der Impfschutz kann nicht effektiv sein, wenn der Abstand zur Rituximab-Therapie zu gering ist. Ich würde ein paar Wochen Abstand halten.

Frage: 1992, mit 2 Jahren, hatte ich GBS. 2005 und 2013 flammte GBS wieder auf. Ein Arzt sagte, ich darf mich nicht impfen lassen, wegen des Impfstoffs, man muss einen Totimpfstoff nehmen. Meine Frage ist, steckt das Immunsystem nach GBS eine COVID-19-Infektion besser weg?

Prof. Lehmann: Es gibt keine Daten zum COVID-Verlauf, wenn man GBS hatte. Wenn man Einschränkungen hat, ist das Risiko eines schweren Coronaverlaufs höher. Alter ist ein Risikofaktor, aber auch zum Beispiel bestimmte Vorerkrankungen. Ich sehe keine absolute Kontraindikation gegen die Impfung.

Frage: Gibt es Alternativen zu IG-Gaben oder Plasmapherese, wenn die keine Hilfe bieten? In welchem Zeithorizont können vielleicht weitere Therapien zur Verfügung stehen?

Prof. Lehmann: IG und Plasmapherese sind die Therapie, auf die wir zunächst zurückgreifen. Eine andere Möglichkeit wäre noch Cortison. Allerdings hat Cortison natürlich deutlich mehr Langzeitnebenwirkung. Aber auch wenn diese Therapien nicht ansprechen, kann man durchaus andere Therapien versuchen. Eine Möglichkeit wäre zum Beispiel das Rituximab oder Endoxan. Es gibt keine guten Studien dazu, aber das schließt natürlich eine Wirksamkeit im Individualfall nicht aus.

Frage: Welche Medikamente kann man bei einem Aktionstremor nutzen, wenn Gabapentin nicht wirkt?
Prof. Lehmann: Tremor ist ein Symptom, das bei verschiedenen Erkrankungen auftreten kann, zum Beispiel bei Parkinson, aber auch bei Neuropathien. Ein Tremor ist häufig nicht so einfach zu behandeln. Ein Therapieversuch wäre zum Beispiel das Gabapentin. Was wir gelegentlich einsetzen, ist ein Medikament namens Primidon.
Nachfrage: Schon alles mal ausprobiert, leider hilft das nicht, denn möglicherweise gibt es bei mir noch eine hereditäre Komponente nicht nur das reine CIDP.
Prof. Lehmann: Beim Tremor sollte man nicht schnell aufgeben. Es gibt eine Reihe anderer Therapiemöglichkeiten. Zu den Nebenwirkungen bei Liskantin wäre zu empfehlen, mit ganz geringer Dosis zu beginnen und so langsam zu steigern, dass dem Körper die Möglichkeit gegeben wird, sich daran zu adaptieren. Gabapentin und Pregabalin sind die Mittel der ersten Wahl, da wird häufig der Fehler gemacht, dass es zu niedrig dosiert wird.
Frage: Fünf Zyklen IG haben stattgefunden und nach dem fünften gab es anders als früher keine Verbesserung. Gibt es eine Erklärung für solche Wirkungsschwankungen oder gibt es andere Erklärungen dafür?
Prof. Lehmann: Das kann durchaus sein, dass man Schwankungen wahrnimmt. Zwischen den einzelnen Batches oder Chargen gibt es durchaus Unterschiede. Ich würde abwarten, wie die nächsten Infusionen wirken. Genauso verhält es sich auch mit den Nebenwirkungen. Sie können immer mal auftreten, aber wenn sie einmal auftreten, heißt es nicht, dass sie immer wieder auftreten. Neben diesen Möglichkeiten gibt es auch Unterschiede in der Krankheitsaktivität beim Patienten. Vielleicht war die Erkrankung während des Zeitraums der fünften Infusion etwas aktiver.
Frage: Gibt es Möglichkeiten, mit Ernährung oder anderen begleitenden Therapien etwas zu verändern?
Prof. Lehmann: Ich rate allen Patienten, die in unser Klinikum kommen, zu mediterraner Kost. Also etwas weniger Fleisch, viel Gemüse, Olivenöl, auch mal ein Glas Rotwein am Abend ist o. k. Nicht rauchen, das sind so die allgemeinen Hinweise, die nicht spezifisch auf die Erkrankung ausgerichtet sind.
Frage: Kann eine drei Wochen nach einer Infusion auftretende Schuppenflechte Nebenwirkung der IG sein?
Prof. Lehmann: Grundsätzlich würde man erwarten, dass Nebenwirkungen ganz initial innerhalb der ersten 24 bis 48 Stunden nach der Infusion auftreten. Das Medikament ist vor allem innerhalb der ersten drei Wochen im Körper, das

steigt mit der Infusion sehr schnell an und baut sich langsam ab. Also man würde eher direkt nach der Infusion Nebenwirkungen erwarten. Hautveränderungen oder Veränderungen wie die Sensibilität der Haut sind eher ein langfristiger Prozess. Die können durch die Erkrankung selbst hervorgerufen werden und sind eigentlich nicht Folge der Immuntherapie. Bei einer Schuppenflechte sollte das Immunglobulin eher einen positiven Effekt haben als einen negativen.

Frage: Ich möchte wissen, ob es aktuelle Studien zum Lewis-Sumner-Syndrom gibt?

Prof. Lehmann: Es gibt eine ältere Studie zu Kortison, aber Sie können auch CIDP-Studien heranziehen.

Frage: Was kann man bei Schmerzen, Kribbeln oder Muskelzucken machen?

Prof. Lehmann: Arzt und Patient sollten überlegen, was will ich und was kann ich erreichen. Wenn ich dieses Kribbeln auf etwa 50 % reduzieren kann, dann ist das schon ein Therapieerfolg. Es gibt ein Sammelsurium von Medikamenten, die man ausprobieren muss.

Frage: Wie lange darf man Pregabalin in hohen Dosen zu sich nehmen?

Prof. Lehmann: Das Medikament wurde zur Therapie von Krampfanfällen entwickelt. Das sind Medikamente, die über Jahre eingenommen werden.

Frage: Medizinischer Cannabis soll ja gut schmerzlindernd und entzündungshemmend sein, insbesondere auch bei Neuropathie (siehe Empfehlung der Fachgesellschaft für Schmerzmedizin). Gibt es Neurologen, die sich da zusammengeschlossen haben? Einzelne niedergelassene schrecken da etwas zurück, zu behandeln. Gibt es innerhalb der Fachgesellschaft Neurologie eine Arbeitsgruppe?

Prof. Lehmann: Wir nutzen das nicht in unserer Ambulanz. Patienten berichten über gute Erfahrungen. Wir haben da keine Erfahrungen. Ich nehme das gerne auch mal auf. Ich werde das noch mal recherchieren.

Frage: Schmerzen, die sich bei einem GBS-Fall mit zunehmendem Alter verschlechtern, können Sie dazu besondere Therapien empfehlen? Wie ist bei Plasmapherese die Kostenübernahme geregelt?

Prof. Lehmann: Bei chronischen Schmerzen ist ein sogenanntes multimodales Konzept sinnvoll. Neben den Neurologen sind Schmerztherapeuten oder Schmerzkliniken die richtigen Partner. Plasmapherese ist eine zugelassene Therapie, da sollte es kein Problem geben.

Frage: Gibt es einen Zusammenhang zwischen CIDP und SFN und welche Therapiemöglichkeiten?

Prof. Lehmann: Die CIDP betrifft zuerst die dicken Nerven. Man kann nicht ausschließen, dass die CIDP auch kleine Nerven angreift.
Frage: SFN-Diagnose ist neu, welche Prognose gibt es?
Prof. Lehmann: SFN lässt sich meistens sehr gut behandeln. Die wenigsten Patienten müssen dauerhaft behandelt werden. Meist ist ein Diabetes Ursache der SFN, ein CIDP kann auch Ursache sein.
Frage: Was raten Sie, wenn starke Schmerzen die Lebensqualität extrem beeinträchtigen?
Prof. Lehmann: Das ist eine Herausforderung und ein langwieriger Prozess. Es gibt eine ganze Reihe von Medikamenten, die in Kombination gegeben werden können. Ein Schmerzkonzept sollte mit einem Schmerztherapeuten oder in einer Schmerzklinik erarbeitet werden. In Mainz gibt es eine. Es gibt eine Gesellschaft für Schmerztherapie, an die man sich wenden kann.
Frage: Gibt es auch Fälle von CIDP, bei denen sich die Einschränkungen oder Symptome im Laufe der Jahre zurückbilden?
Prof. Lehmann: Diese chronische Erkrankung geht mit dauerhaften Defiziten einher. Aber ich habe auch Fälle, die mich überraschen. Der Körper kann sich regenerieren. Ein Nerv kann sich wieder auswachsen.
Frage: Nach einem akuten GBS ist er eigentlich wieder relativ gut hergestellt, bei einer Kontrolluntersuchung haben sich noch stark eingeschränkte Werte der Nervenleitgeschwindigkeit gezeigt.
Prof. Lehmann: Das ist nicht so ungewöhnlich. NLG zeigt gut beschädigte Nerven, aber es ist schon deutlich weniger gut geeignet, um den Krankheitsverlauf zu beschreiben. Entscheidend sind die Muskelkraft und Gangsicherheit.
Frage: Multifokale motorische Neuropathie, seit Mai 2019 Infusionen, die Beine machen große Probleme. Der Neurologe sagte mir, das System aktiviert fehlgeleitete Antikörper, die dann diese Probleme verursachen. Die Infusionen sollen das zerstören. Mich interessiert, was löst denn das aus, vielleicht zu viel Stress, zu wenig Schlaf?
Prof. Lehmann: Zu den Erkrankungen hat man eine Idee, was passiert, man hat ein Konzept und Lücken, aber bei der MMN hat man viele Lücken. Die beschriebenen Schübe sprechen für die Diagnose. In einem Schub ist eine Infusion zusätzlich oder eine Erhöhung der Dosis vielleicht hilfreich.

Wir dankten Professor Lehmann, das war wieder eine wunderbare Runde.

28. Gesprächskreis Regionalverband Kurpfalz – online, 26. Oktober 2021

„Personalisierte Medizin bei GBS und CIDP“

Mit dem Untertitel „Neue klinische, nervensonographische und laborchemische Aspekte, die zur Therapieauswahl helfen können“ wird verdeutlicht, welche Schwerpunkte, bezogen auf GBS und CIDP, gesetzt sind.

Die Coronalage führte nach der Premiere vom Frühjahr dazu, den schon für letztes Jahr geplanten Gesprächskreis online durchzuführen. Erneut führte uns Felix Burger auf Zoom routiniert durch die Konferenz mit den beiden Ärzten Frau Dr. Pitarokoili und Herrn Dr. Kronlage. Beiden Medizinern einen ganz besonderen Dank für die engagierten Vorträge und die Fragenbeantwortung.

Bild: Priv.-Doz. Dr. med. Kalliopi Pitarokoili, Geschäftsführende Oberärztin, Neurologische Universitätsklinik am St. Josef-Hospital – Katholisches Klinikum Bochum gGmbH

Frau Dr. Pitarokoili beschreibt die Zielsetzung ihrer gemeinsamen Forschungsarbeit. Die CIDP soll gut charakterisiert und spezifisch behandelt werden. Sie eröffnete ihren Vortrag mit Folien zu einer Orientierung über diverse Ausfallerscheinungen bei GBS und CIDP.

- Sensible Reiz- und Ausfallerscheinungen

wie Taubheitsgefühl, Gefühl, wie auf Watte zu gehen, vermindertes Temperaturempfinden, schmerzlose Wunden, Gangunsicherheit in Dunkelheit

- Motorische Ausfallerscheinungen

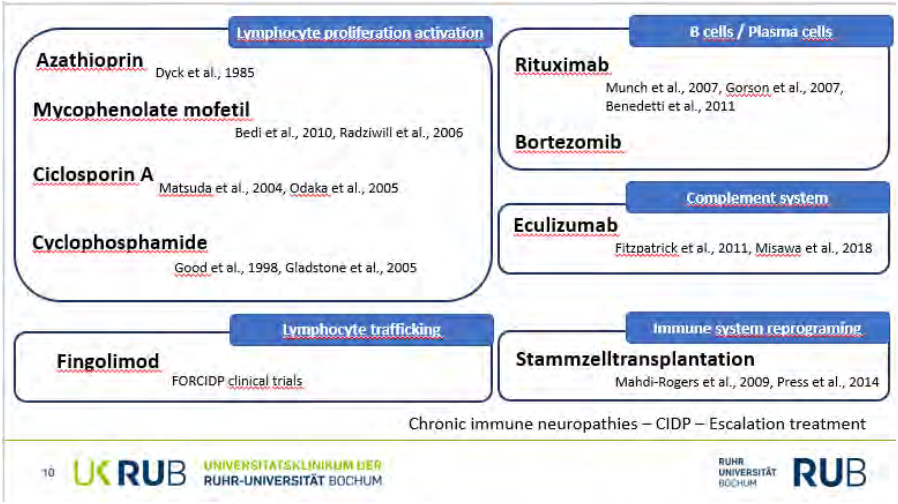
wie Muskelschwäche, nachlassende Ausdauer, Muskelatrophie, Parese der Zehenspreizung, Atrophie der kurzen Zehenextensoren (Muskeln für Streckung)

- Autonome Ausfallerscheinungen

Haut, trophische Störungen (Ödem, Ulzera (Geschwür), Osteoarthropathie (Schwellung in Röhrenknochen, z. B. Oberarm), Hypo-/Anhidrose (fehlende Schweißsekretion), Sicca-Syndrom (trockene Augen)
Vasomotorisch (Gefäßnerven betreffend), orthostatische Hypotonie (Blutdruckabfall), Intoleranz Rubeosis plantarum (Hautrötung)

Kardiovaskulär Ruhetachykardie Frequenzstarre
GI (Gastrointestinal = Magen und Darm betreffend), Ösophagusdystonie (Speiseröhre Verkrampfung), Gastroparese (Verzögerung der Magenentleerung), Diarrhoe, Obstipation, Cholezystopathie (Erkrankung der Gallenblase)
Urogenital Blasenentleerungsstörung, erektile Dysfunktion

Weitere Ausführungen von Frau Dr. Pitarokoili:
Die unterschiedlichsten individuellen Ausfallerscheinungen bei GBS und CIDP und ihre Verteilung geben Hinweise auf eine individuell ausgerichtete Therapie, eben personalisiert. Diese Ausfallerscheinungen sollen mit Fragebögen zur Selbstdokumentation erfasst werden. Es ist geplant, diese zukünftig zur Verfügung zu stellen.
Dr. Pitarokoili empfiehlt, ein Polyneuropathiescreening (alle 2 Jahre) durchzuführen. Es gibt die Möglichkeit, dabei zusätzliche Erkrankungen mit Bezug zur Nervenschädigung (z. B. Diabetes) festzustellen.
Überblick zu bekannten Untersuchungsmethoden (auch Antikörperuntersuchung per Blutentnahme, aber auch Untersuchung der Tränenflüssigkeit). Deren Bedeutung für eine personalisierte Therapie wurde deutlich.
Die Zusammenhänge von Antigenen und Ansprechen auf Medikamente immer deutlicher. Die Mediziner versuchen mit diesen Untersuchungen die Antigene zu finden. Antigene deuten auf Entzündungsreaktionen in bestimmten Regionen der Nerven hin.



In Abhängigkeit von den Untersuchungsbefunden kommt eine Palette von Medikamenten zum Einsatz: von Azathioprin über Rituximab bis zu evtl. einer

Stammzellentransplantation. Fingolimod hat sich nicht als hilfreich herausgestellt. Generell immer auch unter Berücksichtigung des Impfstatus gegen Corona wegen Schwächung des Immunsystems. Bei Immunsupression muss auch immer eine Kontrolle auf Tumorentwicklung, insbesondere der inneren Organe, erfolgen.

Im Anschluss an den Vortrag und Fragebeantwortung von Frau Dr. Pitarokoili eröffnete Herr Dr. Kronlage seinen Vortrag mit dem grundsätzlichen Verständnis von „MR-Neurographie“.

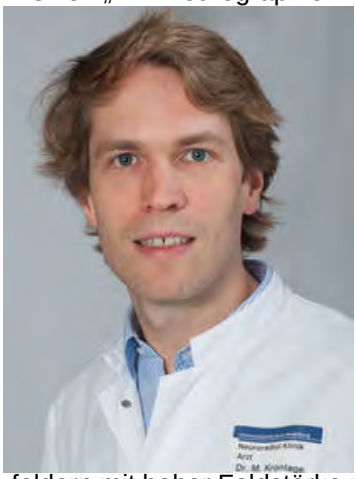


Bild
Priv.-Doz. Dr. med. Moritz Kronlage, Funktionsoberarzt, Neuroradiologie, Universitätsklinikum Heidelberg

Grundsätzlich: Die Magnetresonanztomographie (MRT) – auch als Kernspintomographie bezeichnet – ist ein diagnostisches, bildgebendes Verfahren zur Erzeugung von Schnittbildern des menschlichen Körpers (keine belastenden Röntgenstrahlen wie beim CT) mittels Magnetfeldern mit hoher Feldstärke und einer speziellen Software. Die erste MR-Neurographie erfolgte 1993.
In einer weiteren Folie zeigte Herr Dr. Kronlage die Unterteilung der MR-Neurographie in „Morphologische Bildgebung mit der Nervenstruktur“ und „Funktionelle Bildgebung mit Mikrostruktur, Gewebezusammensetzung“.
Für das Untersuchungsergebnis ist dabei entscheidend, welche Schwellungen der Nerven (= Nervenschädigung) an welchen Stellen des Körpers erkennbar sind. Gerade bei der CIDP sind dann im Bereich des Lumbosacral Plexus diese Schwellungen gegenüber einem Gesunden deutlich erkennbar (eindrucksvolle Folie in der Gegenüberstellung). Ca. 60 % der Patienten mit CIDP zeigen solche Schwellungen. – Der Plexus lumbalis versorgt darüber hinaus die Strecker und Adduktoren des Oberschenkels sowie sensibel die Vorderseite des Oberschenkels sowie die Vorder- und Innenseite des Unterschenkels.
Bilder und weitere Erklärungen hierzu finden Sie auf der Internetseite: https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/verfahren/diagnostik-und-lokalisation-in-der-neuroradiologie-201571

Dr. Kronlage erwähnte die gemeinsame Studie mit Frau Dr. Pitarokoili und anderen aus 2016/2017 zur Untersuchung verschiedener Abschnitte des Nervensystems.
Neben den Nerven werden bei der MR-Neurographie auch die Muskeln wegen Schädigung angeschaut. Durch Messungen wurde die Korrelation zwischen Nervendicke und Nervenleitgeschwindigkeit festgestellt (Korrelation von Elektrophysiologie und MR-Neurographie). Es gilt der Grundsatz, je dicker der Nerv anschwillt, umso langsamer wird die Nervenleitgeschwindigkeit (Elektroneurographie).
Als Teil der Forschungsarbeit stellt sich die noch ungeklärte Frage: „Eignen sich quantitative Biomarker, wie z. B. die FA (fraktionale Anisotropie), zur Therapie-Verlaufsbeurteilung oder zur Vorhersage der Therapie-Verlaufsbeurteilung?“
Abschließend bedankte sich Herr Dr. Kronlage bei den Kollegen, die an der Studie arbeiten, bei den Studienteilnehmern und den Teilnehmern des Gesprächskreises.
Zwei Nachfragen von allgemeinem Interesse sollen hier noch festgehalten werden:

1. Ist es möglich, sich als GBS-CIDP-(Kassen-)Patient in Heidelberg mit einer MR-Neurographie untersuchen zu lassen?

Stellungnahme Herr Dr. Kronlage:
Das ist möglich in Verbindung mit Absprache mit dem betreuenden Neurologen (Überweisung – Arztbrief). Terminvereinbarung mit der Neuroradiologie, Wartezeiten aktuell sechs bis zehn Wochen. Die Ergebnisse sind als Baustein der gesamten neurologischen Diagnostik zu werten.

2. Zum Fragebogen (Bochum): Kann die Selbsthilfegruppe den bekommen?

Stellungnahme Frau Dr. Pitarokoili: Nach Abstimmung mit anderen Zentren/Kliniken und Veröffentlichung wird dies in ungefähr einem Jahr möglich sein.

Mit den besten Grüßen aus der Kurpfalz und ... bleiben Sie gesund und virenfrei!

Hans Steinmassl

Patiententreffen in Hamburg am 2. November 2021, Sabine Nett/Mechthild Modick

Therapieoptionen bei CIDP

Ausgebucht! Die GBS CIDP Selbsthilfe Schleswig-Holstein hatte in die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) nach Hamburg-Altona eingeladen. Unser Treffen in den Räumen der KISS wurde sehr gut angenommen. Auch an diesem Nachmittag stand das Thema Corona im Mittelpunkt, denn einer unserer Gäste hatte vor einigen Monaten ein GBS nach Impfung entwickelt, von dem er sich mittlerweile aber außerordentlich gut erholt hatte. Da er selbst als Physiotherapeut arbeitet, konnte er auch den anderen Anwesenden gute Tipps zu Anwendungen und Verordnungen in Sachen Physio- und Ergotherapie geben. In diesem Zusammenhang sprachen wir auch den langfristigen Heilmittelbedarf an. Denn als Patientenvertretung konnten wir einen Erfolg verzeichnen. Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) konnten wir im vergangenen Jahr unsere Wünsche zur langfristigen Therapie des GBS einbringen. Nun wurde die Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf erweitert. Der G-BA hat unter anderem auch das Guillain-Barré-Syndrom (Erkrankung des peripheren Nervensystems) in die Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf aufgenommen. Die Änderungen traten zum 1. Juli 2021 in Kraft. Bei schweren funktionellen oder strukturellen Schädigungen kann es notwendig sein, Physio-, Sprach- oder Ergotherapie dauerhaft als Behandlung einzusetzen. Im Klartext heißt das für Sie: Ihr Arzt kann nun dauerhaft Therapie verordnen. Eine Genehmigung der Krankenkasse ist nicht notwendig. Wir sprachen noch über Abgrenzung von Fatigue und Depression und machten auf die Möglichkeit der Unterstützung durch Psychotherapeuten und das Erlernen von Entspannungstechniken aufmerksam.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags berichtete eine Teilnehmerin unserer Veranstaltung über ihren steinigen und schwierigen Weg zur Diagnose bei Verdacht auf CIDP. Nun hat sie einen Termin bei Prof. Dr. med. Yoon in Hattingen. Sie versprach uns, über den weiteren Verlauf ihrer Erkrankung zu berichten. Eine andere Betroffene berichtete über ihren langjährigen Leidensweg, der wohl immer noch nicht zu Ende ist und wahrscheinlich weiterer Diagnostik bedarf. Während unserer Veranstaltung erhielt sie allerdings viele wichtige Informationen und auch eine Adresse eines kompetenten Neurologen ganz in der Nähe ihres Wohnortes. Ein guter Anfang für sie, wie wir einstimmig befanden.

Abschließend sprachen wir noch über die Schwierigkeiten, eine Statistik zur GBS zu erstellen, da viele GBS-Fälle ja gar nicht gemeldet werden. Ein Register würde da vielleicht sehr hilfreich sein können. Sicher ist jedoch, dass das

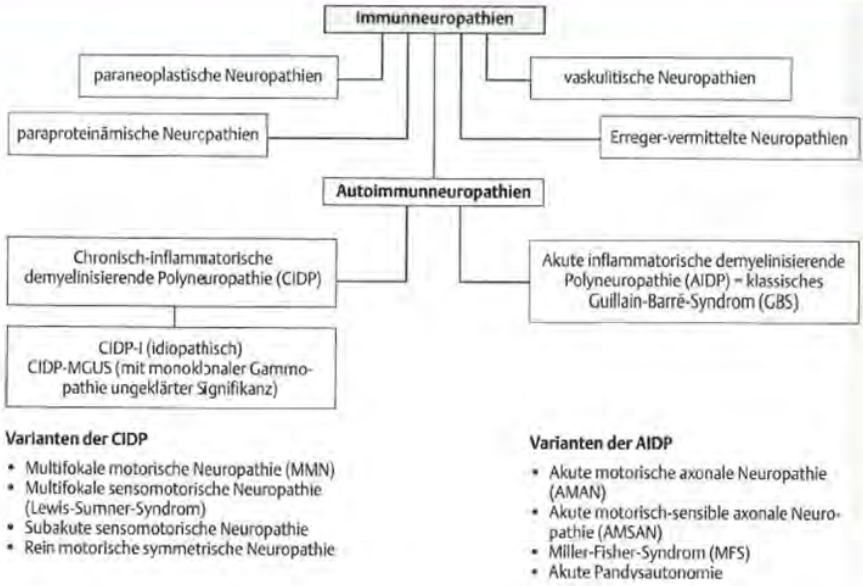
Risiko, ein GBS zu entwickeln, nach einer COVID-19-Infektion vielfach höher ist als nach einer Coronaimpfung.
Wir sagen Danke an die Mitarbeiter der KISS Hamburg-Altona für die professionelle Umsetzung unseres Termins und freuen uns auf ein Wiedersehen im nächsten Jahr.

Gesprächskreis in Lingen am 6. November 2021, Rainer Spahl

Entzündliche Polyneuropathien

Herr Dr. Michael Annas, Chefarzt der neurologischen Rehabilitation an der MediClin Hedon Klinik in Lingen/Ems hatte am 6. November 2021 wieder zu einem Patiententreffen eingeladen. Um einen optimalen Coronaschutz zu gewährleisten, fand das Treffen wieder in der Aula der Klinik statt. Das Treffen war die zweite Veranstaltung, welche die GBS CIDP Selbsthilfe NRW hybrid veranstaltete. Über Zoom waren auch Teilnehmer online zugeschaltet und konnten dem Vortrag von zu Hause folgen und sich an der Diskussion beteiligen. Wegen der Größe des Raumes war dabei die Tonübertragung in das Internet nicht immer optimal. Daran müssen wir noch arbeiten. Dafür war die Versorgung mit Getränken und Verpflegung durch die Klinik wieder hervorragend.

Der Vortrag von Dr. Annas befasste sich mit den entzündlichen und immunvermittelten Polyneuropathien. Die Polyneuropathien (PNP) (Dyck et al. 1993, Mendell et al. 2001, Neundörfer u. Heuß 2006, Pestronk 2008) sind generalisierte Erkrankungen des peripheren Nervensystems (PNS). Der Vortrag nahm Bezug auf die neue EAN/PNS-Leitlinie zur chronischen inflammatorischen demyelinisierenden Polyradikuloneuropathie (CIDP) von 2021. Zum PNS gehören alle außerhalb des Zentralnervensystems liegenden Teile der motorischen, sensiblen und autonomen Nerven mit ihren Schwannzellen und ganglionären Satellitenzellen, ihren bindegewebigen Hüllstrukturen (Peri- und Epineurium) sowie den sie versorgenden Blut- und Lymphgefäßen. Die Immunneuropathien unterteilen sich wie im Diagramm dargestellt.



Er erklärte den Weg des Algorithmus zur Diagnose der CIDP bis zum Start einer immunmodulatorischen Behandlung. Nach dem fast völligen Verschwinden der Poliomyelitis (Kinderlähmung) ist das Guillain-Barré-Syndrom (**GBS/AICP**) in unseren Breiten die häufigste Ursache für akute Lähmungen. Die akute und subakute Polyradikuloneuritis (GBS) tritt innerhalb weniger Tage bis vier Wochen mit dem Krankheitsmaximum auf. Die obligatorischen Untersuchungen sind die Anamnese, klinische Untersuchungen, Elektrophysiologie und Standard-Laboruntersuchungen. Fakultativ kommen Liquoranalytik, Muskel-, Nerven- und Hautbiopsie und bildgebende Diagnostik (Sonographie, MRT) infrage. Ausführlich wurden die Immuntherapie, die Verfahren und der Verlauf bei der akuten GBS besprochen.

Bei der CIDP wurden der Verlauf und die Prognose besprochen und die Akut- und Langzeittherapie dargestellt. Anschließend ging Dr. Annas auf die Besonderheiten des Miller-Fisher-Syndroms ein. Er stellte die Behandlung und die medikamentösen Therapien der vegetativen, bei der GBS häufig auftretenden autonomen Störungen dar wie unter anderem Bradykardie oder Sinustachykardie. Danach wurden weitere Varianten der CIDP wie das Elsberg-Syndrom, die multifokale motorische Neuropathie wie MADSAM und die paraproteinämische Polyneuropathie DADS besprochen.

Die Therapie des akuten GBS

Immunglobuline u. Plasmapherese sind gleich wirksam

Plasmapherese: bei Kontraindikationen, Komplikationen oder Unverträglichkeit der Immunglobuline

Zell-Separation	=	Zentrifugation
Plasma-Separation	=	Filterung
Immunadsorption	=	gezielte AK-Entfernung
Komplikationen:		ca. 14 %
		(Sepsis, Thrombosen, hämolyt. Anämie,
		RR-Abfall, Elektrolytstörungen, Arrythmien)
		Letal: bis 2 % bezogen auf alle Fälle

Abschließend wurde die Diagnostik durch Elektrophysiologie und typische Ergebnisse der Messungen wie z. B. die Verlängerung der distalen motorischen Latenz (DML) besprochen. Die Auswahl der medizinischen Präparate wie IVIG, DCIG, Glukokortikosteroide, Plasmapherese und Immunsuppressiva, ihrer Nebenwirkungen und die erforderlichen Kontrollen wurden abrundend diskutiert. Hiermit endete die Hybrid-Veranstaltung und die Online-Teilnehmer wurden verabschiedet.

Nach der Mittagspause in dem Speisesaal der Klinik fand noch ein kurzes Treffen in der Aula statt, bei welchem Gelegenheit bestand, persönliche Fragen zu stellen und in vertraulichen Gesprächen Informationen und Ratschläge auszutauschen. In der Hoffnung, dass es die Entwicklung der Coronasituation erlaubt, wurde als Termin für das nächste Lingener Treffen der 26. März 2022 vereinbart. Die GBS CIDP Selbsthilfe bedankte sich bei Dr. Annas und überreichte ihm einen kleinen Korb mit Düsseldorfer Löwensenf.

Patiententreffen in Hannover am 8. November 2021, Sabine Nett/Mechthild Modick

Fatigue – Wenn das Fass nicht überläuft, sondern viel zu schnell leer ist!

So plakativ stellte ein Teilnehmer unserer Informationsveranstaltung den chronischen Erschöpfungszustand seiner Ehefrau dar. Man muss mit dem Wasser im Fass (den Kräften des Körpers) haushalten, um alle Pflanzen wässern zu können (den Alltag zu meistern). Ein reger Austausch zwischen unseren Gästen, die zu gleichen Anteilen aus GBS- und CIDP-Betroffenen bestanden, drehte sich um das Thema Fatigue, ein quälendes und häufiges Begleitsymptom der autoimmun-entzündlichen Neuropathien. Energielos und erschöpft – so fühlen sich Betroffene von Fatigue. Der Begriff Fatigue (frz. Müdigkeit) steht für eine unnormale, krankhafte Müdigkeit bzw. Erschöpfbarkeit. Wer daran leidet, kann seinen alltäglichen Aufgaben nur noch eingeschränkt nachkommen.

Wir kennen Fatigue in Verbindung mit vielen neurologischen Erkrankungen und schließlich gibt es das immer noch wegen seiner ungeklärten Ursachen und Entstehungsmechanismen kontrovers diskutierte chronische Müdigkeitssyndrom, auch chronisches Fatigue-Syndrom (CFS) oder myalgische Enzephalomyelitis (ME) genannt.
Fatigue ist eine krankhafte – das heißt eine über das normale Maß hinausgehende – Erschöpfung und Erschöpfbarkeit, die sich den üblichen Erholungsstrategien verschließt. Gesunder Lebensstil, angemessene Pausen und erholsamer Schlaf haben also nur einen bedingten Einfluss. Der ausgeprägte Energie- und Antriebsmangel beeinträchtigt dabei kognitive, körperliche und psychosoziale Anforderungen des Alltags. Das chronische Fatigue-Syndrom (CFS) wiederum tritt häufig nach Virusinfekten auf und setzt dabei meist plötzlich ein. Die oft unspezifischen Beschwerden halten länger als sechs Monate an und betreffen zahlreiche Funktionssysteme von „Körper und Seele“.
In Abhängigkeit von der Schwere und den Auswirkungen im Alltag kann der ambulante oder der stationär-rehabilitative Weg gewählt werden. Ambulant tätige Neurologen können die Betroffenen im Zusammenwirken mit Neuropsychologen und neurologisch versierten Psychotherapeuten unter Einbezug von qualifizierten Physiotherapeuten behandeln. Daneben sind neurologische und gegebenenfalls psychosomatisch ausgerichtete Rehabilitationseinrichtungen geeignet.
Eine Digitale Gesundheitsanwendung (DiGA) als Unterstützung?
Bisher gibt es keine wirksame medikamentöse Behandlung der anhaltenden Müdigkeit und Erschöpfung. Ärzte und Psychotherapeuten haben deshalb das

Online-Programm elevida entwickelt. Fragen Sie Ihren Arzt nach einem Rezept. Das Online-Programm unterstützt in Form virtueller Dialoge. elevida präsentiert in kurzen Abschnitten Informationen, Tipps und Übungen. Sie wählen aus vorgegebenen Antworten jeweils diejenige aus, die am besten zu Ihnen passt. Auf diese Weise werden die folgenden Inhalte an Ihre Bedürfnisse angepasst. Die psychotherapeutischen Übungen und Techniken unterstützen Sie dabei, Ihre Fatigue besser managen zu können.
Quelle:
https://hirnstiftung.org/2021/05/fatigue/
Wir danken dem Team des Stadtteilzentrums Krokus am Kronsberg für den reibungslosen Ablauf unserer Veranstaltung und freuen uns auf ein Wiedersehen 2022!

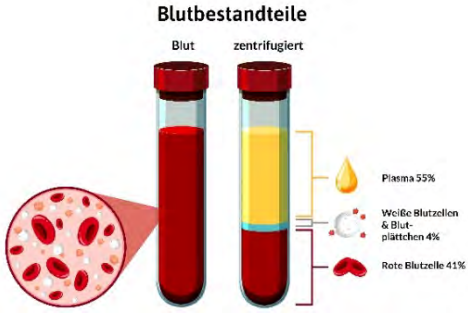
Online-Patiententreffen vom 11. November 2021, Gabi Faust

Entzündliche Neuropathien – wann kommt die Apherese ins Spiel?

„Für Patienten, die an schweren Formen von Autoimmunerkrankungen unter Beteiligung von Antikörpern leiden und bei denen herkömmliche Therapien nicht oder nur in unzureichendem Maße wirken, kann die Immunadsorption eine Therapieoption sein. Bei der Immunadsorption werden Autoantikörper entfernt und der Patient erhält sein eigenes, gereinigtes Plasma zurück.“ Das ist auf der Startseite des Apherese Forschungsinstituts (AFI) zu lesen. Prof. Dr. Klingel und Dr. Fassbender stellten uns online die Methoden vor.
Prof. Dr. Klingel ist Nephrologe und Internist, mit Lehrauftrag an den Universitätskliniken Mainz und Leiter des vor 20 Jahren gegründeten Apherese Forschungsinstituts in Köln. Dort beschäftigt man sich mit den wissenschaftlichen Fragen des Einsatzes der Apherese in vielen Gebieten der Medizin.
Frau Dr. Fassbender ist Leiterin Gesundheitswesen des Apherese Forschungsinstituts. Ihre Schwerpunktaufgabe ist der Bereich Neurologie. Sie ist für alle Fragen rund um das Thema therapeutische Apherese ansprechbar. Für die Kostenerstattung im ambulanten Bereich ist es manchmal notwendig, einen individuellen Antrag an die Krankenkasse zu stellen. Dafür bietet Dr. Fassbender Beratung und Unterstützung an. Sie berät Ärzte, die letztendlich mit dem Patienten über die Behandlung entscheiden.
Beide bestätigen, dass man sich auch nach diesem Termin mit Fragen an sie wenden kann. Sie sehen ihre Aufgabe auch darin, Informationen über alle

Therapiemöglichkeiten zur Verfügung zu stellen. Der aufgeklärte Patient, der über seine eigene Erkrankung Bescheid weiß, die Behandlungsmöglichkeiten kennt, kann in der Therapie besser mitwirken und mit seinem behandelnden Arzt die beste Therapiestrategie für sich selbst entwickeln.

Prof. Klingel begann seinen Vortrag „Wann kommt die Apherese ins Spiel“ mit einem Bild eines Patienten, der gerade eine Apherese erhält. Er liegt relativ entspannt in seinem Bett. Er hat an seinem linken und rechten Arm jeweils eine Nadel in der Vene. Das Blut wird auf der einen Seite entnommen, läuft durch einen Filter und wird auf der anderen Seite wieder in den Kreislauf des Patienten zurückgegeben. Es gibt z. B. schwere Fettstoffwechselerkrankungen, bei denen Patienten lebenslang einmal in der Woche zur Behandlung kommen. Der Einsatz der Apherese ist nicht gleichbedeutend mit dem Aufenthalt auf einer Intensivstation.



Das Blut besteht zu etwa 45 % aus Blutzellen, 55 % sind Blutplasma. Das Plasma besteht zu 90 % aus Wasser. In diesem Plasma sind mehr als 3500 Plasmaeiweiße. Sie erfüllen viele lebenswichtige Aufgaben im Körper. Sie dienen zum Beispiel als Transportvehikel für Hormone, Fette und Mineralstoffe. Über andere sprechen wir häufiger, die Antikörper.

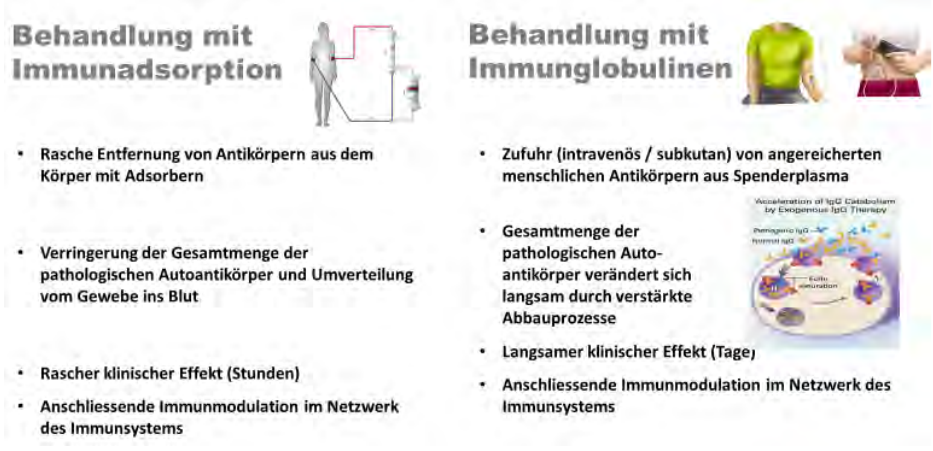
Diese sind die Funktionsträger des Immunsystems. Sie werden zur Abwehr von Krankheitserregern und anderen Fremdstoffen gebildet. Antikörper werden in ihrer Gesamtheit auch als Immunglobuline bezeichnet.

Bei jeder Erkrankung muss man genau schauen, an welcher Stelle das Immunsystem gestört ist. An welcher Stelle kann man vielleicht eingreifen. So ist es wichtig, diese Antikörper zu messen, um die beste Therapie zu finden.

Ungefähr die Hälfte der Antikörper befindet sich nicht im Blut, sondern verteilt sich im Gewebe. Apherese hat nur auf die Antikörper im Blut Zugriff. Wenn man diese entfernt, diffundiert ein Teil der Antikörper aus dem Gewebe ins Blut. Durch folgende Apheresen werden weitere Antikörper entfernt.

Es gibt verschiedene Verfahren der Apherese. Am bekanntesten ist sicher die Plasmapherese oder der Plasmaaustausch. Das ist das einfachste Verfahren. Das Blut wird aus dem Körper ausgeleitet. Das Plasma wird in einem Filter oder einer Zentrifuge abgetrennt und Plasma aus einer Spende (Frischplasma) oder eine Ersatzlösung mit menschlichem Albumin hinzugefügt. Dies wird in den

Körper zurückgeleitet. Zur Behandlung der Autoimmunerkrankungen ist oft aber ein Plasmaaustausch nicht notwendig. Gezielter wäre, nur die Antikörper zu entfernen. In einem modernen Verfahren werden daher die Plasmabestandteile des Blutes über spezielle Adsorber geleitet, an deren Oberflächen die Antikörper haften. Das so gereinigte Plasma kann dann wieder in den Körper zurückgegeben werden. Das nennt man Immunadsorption.
Ein Aphereseverfahren ist eine schnelle Intervention. Antikörper werden schnell entfernt. Eine Infusion mit Immunglobulinen führt zu einem anderen Prozess. Die Zugabe von Antikörpern führt zu einem beschleunigten Abbauprozess der schädlichen Autoantikörper. Dies kann einige Tage dauern.
Prof. Klingel stellt die möglichen Nebenwirkungen dar. Insgesamt gesehen hat



die Immunadsorption geringere Gefahren als die Plasmaaustauschbehandlung. Für beide Verfahren braucht man während der Therapie gerinnungshemmende Medikamente, damit es außerhalb des Körpers nicht zur Koagelbildung kommt. Die Apheresen können stationär oder ambulant durchgeführt werden.

Eine CIDP-Erkrankte, der Immunglobulin nicht mehr geholfen hatte, berichtet von ihren Therapieerfahrungen. Eine erste Serie von Apheresen hatte wirklich sehr geholfen. Parallel wird mit Endoxan behandelt. Einmal im Jahr werden etwa fünf Apheresen gemacht und die Betroffene hat seitdem keine Schübe mehr. In Zukunft soll ein Therapieabstand von einem halben Jahr geprüft werden.
Frage von Gerald Boukes: Wie filtert man die richtigen Antikörper heraus? Ist man nach der Apherese nicht besonders gefährdet?

Prof. Klingel: Wir können nicht gezielt einzelne Antikörper herausfiltern. Der Adsorptionsprozess nimmt alle Antikörper aus dem Plasma raus. Diese Behandlung führt nicht dazu, dass Zellen, die Antikörper bilden, angegriffen werden. Der Körper produziert sofort neue Antikörper, d. h., die Apherese ist i. d. R. keine alleinstehende Therapie, sondern Bestandteil eines Therapiekonzepts in Verbindung mit Medikamenten. Der Anteil der Antikörper, der entfernt wurde, führt nicht zu einem starken Absinken der Immunabwehr.

Dr. Fassbender stellte die Therapieoption Apherese für die Autoimmunerkrankungen vor. Eine Autoimmunität entsteht, wenn das Immunsystem außer Kontrolle gerät. Wenn die Ähnlichkeit zwischen Krankheitserregern und körpereigenen Strukturen groß ist, kann es zum Autoimmunprozess führen. Autoantikörper greifen den eigenen Körper an. Die Immunadsorption kann diese Autoantikörper entfernen. Weitere Ursache für Autoimmunerkrankungen kann Veranlagung sein, also eine erbliche Variante, aber auch Umweltfaktoren können so wirken. GBS tritt häufiger im Frühjahr und Herbst auf. Das sind die Hochzeiten von Virusinfektionen.

Dr. Fassbender zählt die neurologischen Autoimmunerkrankungen auf, die mit einer Apherese behandelt werden können. In den Leitlinien der Deutschen Gesellschaft Neurologie zur Therapie der CIDP und des GBS ist die Apherese aufgeführt.

Autoimmunvermittelte neurologische Erkrankungen

Zentrales Nervensystem
Multiple Sklerose
Neuromyelitis optica (NMOSD)
Autoimmune Enzephalitiden

Peripheres Nervensystem
Myasthenia gravis und
Lambert-Eaton-Syndrom
Immunneuropathien CIDP, GBS

Immunadsorption kommt
unter bestimmten Voraussetzungen zum Einsatz

Es gibt keine Studien, die eine Immunglobulin-Therapie bei CIDP mit der Apherese vergleichen. Untersuchungen anhand von Fallserien zeigen die Wirksamkeit der Immunadsorption bei CIDP. Sie zitiert zwei Studien. Sowohl in der Charité als auch in der Uniklinik Köln konnte an verschiedenen Patienten eine deutliche Wirksamkeit der Immunadsorption dargestellt werden. Die guten Erfahrungen im Langzeiteinsatz stellte Dr. Fassbender mit Daten der Uniklinik Ulm dar.

Abschließend stellte sie die Vorteile der Immunadsorption zusammen:

Zusammenfassung

- Plasmapherese und Immunadsorption gehören zu den Therapien der ersten Wahl bei GBS und akuter CIDP.
- Die Immunadsorption ist schonender und kommt ohne Fremdeiweiß aus.
- Die Immunadsorption kann für die Langzeittherapie der CIDP eingesetzt werden, wenn Patienten nicht/nicht mehr auf Immunglobuline ansprechen.
- Die Immunadsorption ist eine Therapiealternative, wenn Immunglobuline nicht verfügbar sind.

Frage von Gerald Boukes: Wenn der Antikörperspiegel sozusagen gesenkt wird, werden im Körper dann verstärkt Antikörper nachgebildet und ist das dann nicht negativer, als wenn man einen Plasmaaustausch macht?

Prof. Dr. Klingel: In einer Arbeit aus dem allgemeinen Krankenhaus der Uniklinik Wien wurde das untersucht. Im Ergebnis, nachdem diese Antikörper aus dem Plasma entfernt wurden, kommt es zu einem Umverteilungsprozess. Zu einer verstärkten Synthese von Antikörpern kommt es nicht.

Der aktuelle Lieferengpass bei Immunglobulinen kann auch ein Argument für diese Therapie sein. Es folgte ein Austausch über die Folgen des Lieferengpasses von einigen Immunglobulinen. Die meisten Patienten, die subkutan therapiert werden, beziehen ihre Medikamente über Apotheken. „Also im September/Oktober gab es aber immer nur 50 % der verordneten Dosis“, beschreibt Rainer Zobel die Situation. „Heute habe ich gerade wieder gehört, dass tatsächlich keine neuen Patienten umgestellt werden, einfach aus dieser Notsituation heraus“, so Rainer Zobel. Es gibt nur ein zugelassenes Medikament, Hizentra. Bei vergleichbaren Präparaten ist die Frage, wie der Arzt damit umgeht. Bekommt man ein Rezept für ein anderes Medikament oder ist die Furcht vor einer Regressforderung bei Verschreibung von nicht zugelassenen Medikamenten zu hoch. Da aber die anderen Präparate nicht teurer sind, wäre es schwierig, einen Regress zu begründen. Aber einige Patienten mussten wieder auf intravenös umstellen und dann stationär in die Klinik gehen.

Frage: Die meisten Patienten, die in den Studienergebnissen dargestellt wurden, waren nach einigen Jahren auf Apherese umgestellt worden. Werden die meisten Entscheidungen für diese Therapieoption sehr schnell nach Diagnose getroffen?

Dr. Fassbender: Es gibt noch keinen objektiven Faktor für eine Entscheidung für die Apherese. Eine Arbeit der Uniklinik Ulm zeigt keinen Unterschied im

Ansprechen auf das Aphereseverfahren, unabhängig davon, ob bei den Patienten spezifische Autoantikörper festgestellt waren.
Prof. Dr. Klingel: Es wäre wünschenswert, die Möglichkeiten der Apherese zur Behandlung der CIDP mehr niedergelassenen Ärzten bekannt zu machen. In den Unikliniken sind die Verfahren bekannt.
Ein Teilnehmer bestätigt dieses Informationsgefälle. Seine Frau wurde sehr lange mit Cortison und Immunglobulinen behandelt. Es kam immer wieder zu schweren Schüben. Ein Neurologe weigerte sich, in einem Schub zu überweisen. Sie sind als Notfall in die Klinik und es wurde behandelt. Besser wurde es erst nach einem Kontakt zu Dr. Stettner. In der Uniklinik Essen konnte seiner Frau sehr geholfen werden. Sie bekommt auch keine Schübe mehr.
Prof. Dr. Klingel: Das ist ein Phänomen, das man bei der Apherese sieht. Wenn aus dem Plasma Antikörper herausgeholt wurden, kommt es zum Umverteilungsprozess im Körper. Dann stellt sich noch mal ein anderes Gleichgewicht ein.
Bezogen auf die Auswahl der Therapie betonen beide, dass eine Immunadsorption sinnvoller scheint, wenn man rascher eingreifen muss. Wenn eine heftige Krise droht und man das Bett mit dem Beatmungsgerät reservieren muss, dann kann die Apherese vielleicht die Notwendigkeit der Beatmung vermeiden. Der Prozess der Antikörperreduktion passiert unmittelbar.
Frage von Rainer Spahl: Gibt es einen Kostenvorteil dieser Therapie?
Prof. Dr. Klingel: Eine Immunadsorption kostet ca. 2.500 Euro. Es ist ein teures Verfahren. Man sollte sich nicht an den Kosten stören, wenn es hilft. Im akuten Fall gehört sie im Krankenhaus bei CIDP zu den Standardverfahren neben dem Plasmaaustausch. Die allgemeine Zulassung besteht für alle Erkrankungen, bei denen Antikörper entfernt werden müssen.
Daraus entstand ein Gespräch über die Therapiekosten. Manche sehen alle vier Wochen viele Tausende Euro Kosten für Immunglobuline.
Zur Kostenübernahme führte Dr. Fassbender aus, dass es einen Unterschied zwischen dem stationären Bereich, also während der Krankenhausbehandlung, und dem ambulanten Bereich gibt. Im stationären Bereich erfolgt die Abrechnung zwischen dem Krankenhaus und der Krankenkasse. Für die ambulante Behandlung ist ein Antrag auf Kostenübernahme im Einzelfall bei der Krankenkasse notwendig. Wenn festgestellt wurde, dass eine Apherese gute Ergebnisse erzielt, sollte dies detailliert beschrieben werden. Dann hat ein Antrag auch Aussicht auf Erfolg. Die Therapie ist leitliniengerecht.

Frage: Eine CIDP-Erkrankte wird seit zwei Jahren nicht mehr medikamentös therapiert. In der akuten Phase habe Rituximab gut gewirkt. Wäre eine Apherese auch eine Therapieoption für sie, wenn die CIDP wieder akut würde?
Prof. Dr. Klingel: Vielleicht kann man sich das so vorstellen, durch Rituximab wurden alle B-Zellen zerstört und das System resettet. Der Autoimmunprozess wurde gestoppt. Wenn man weiß, dass ein Wirkstoff gut wirkt, sollte man da wieder ansetzen.
Die CIDP verläuft in der Mehrzahl der Fälle anders. Die meisten Patienten werden kontinuierlich behandelt. Aber in der Runde waren verschiedene Teilnehmer, die sehr unregelmäßig behandelt wurden und werden. Professor Klingel hatte die Antikörperdiagnostik angesprochen. Mittlerweile versuchen verschiedene Forschungsgruppen Korrelationen zwischen Ausprägung der Erkrankung und Autoantikörpern zu finden. In den vergangenen Jahren hat man gelernt, dass der Antikörpernachweis bei bestimmten Erkrankungen eine Untergruppe definieren kann. Eine solche Diagnostik kann in einigen neurologischen Kliniken durchgeführt werden. Zukünftig wird man hoffentlich mehr Korrelationen finden. Die forschenden Mediziner in diesen Bereichen sind aktiv und brauchen uns als Studienteilnehmer. Daten sind bei einer seltenen Erkrankung auch ein Engpass.
Frage: Gibt es Erfahrungen zur Wirksamkeit der Apherese bei Schmerzen?
Dr. Fassbender konnte über einen Fall berichten, bei dem mit Immunadsorption eine deutliche Reduzierung der Schmerzen erzielt werden konnte.
Ein Teilnehmer berichtete von einer zurückliegenden Erfahrung mit Apherese. In der Phase der hohen Krankheitsaktivität wurde ein Zyklus von fünf Apheresen durchgeführt. Innerhalb von Stunden hatte er das Gefühl der Besserung. Das hielt nur sechs Wochen. Dann folgte der nächste Absturz. So wurden uns verschiedene Erfahrungen mit Apherese berichtet.
Wir sagten herzlichen Dank für einen sehr interessanten Abend. Danke an Prof. Dr. Klingel und Dr. Fassbender, dass sie sich die Zeit genommen haben und mit uns auf die vielen Fragen eingegangen sind und sie über folgende Adressen gerne weitere Fragen beantworten:
Kontakt:
Apherese Forschungsinstitut Köln
www.apheresis-research.org
E-Mail: fassbender@apheresis-research.org

Patiententreffen in Bonn-Bad Godesberg, 13. November 2021, Karl Schmitz

Gruppentreffen Bonn-Bad Godesberg

Das traditionelle Treffen in der Rehabilitationsklinik Godeshöhe in Bad Godesberg musste leider wieder in den Räumlichkeiten der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bonn in der Lotharstraße 95 stattfinden. Das 2. Gruppentreffen dort fand am 13. November 2021 natürlich wieder unter Einhaltung der 3G-Coronabedingungen statt. Alle Teilnehmer waren geimpft oder getestet. Elf Teilnehmer hatten sich im Voraus angemeldet. Unser Gruppenleiter Karl Schmitz begrüßte alle Teilnehmer im Namen des Vorstandes von NRW. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde stellte sich heraus, dass zwei der Teilnehmer im Zusammenhang mit der ersten Coronaimpfung ein GBS bekommen haben. Die Erkrankung hatte einen mittelschweren Verlauf. Deshalb kam die Frage wieder auf, ob man sich nicht trotzdem die zweite Impfung – oder die dritte, sogenannte Boosterimpfung – geben lassen sollte. Es wurde die Empfehlung gegeben, sich hierfür intensiv von seinem Neurologen informieren und beraten zu lassen. An die Familie, wo der Vater zurzeit noch auf der Intensivstation der Uniklinik Bonn liegt, wurden reichlich Tipps und Infos weitergegeben. Von allen Teilnehmern der Runde wurde der Familie empfohlen, bei dieser Krankheit viel Geduld zu haben und alle therapeutischen Maßnahmen in Anspruch zu nehmen. Alle Teilnehmer machten regen Gebrauch von den ausgelegten Broschüren sowie auch von dem Buch „Selten, aber nicht allein“.

Um 16:30 Uhr beendete unser Gruppenleiter dieses Treffen und wünschte allen Teilnehmern eine gute Heimfahrt, schöne Feiertage und vor allen Dingen ein gesundes neues Jahr.

Kolumne, Rea Strawhill

Was ist toxische Positivität – und was ist so schlecht daran?

Wir alle kennen diese Sätze: „Ist ja nicht so schlimm, nur positiv denken!“, „Andere haben es viel schlimmer, sei dankbar“ oder „Steigere dich doch nicht so rein“.
Diese Sätze sind gut gemeint, aber danach fühlt man sich oft noch schlechter als vorher – nur warum?

Man kann es im Leben mit allem übertreiben, so auch mit der Positivität. Bei manchen führt diese Positivität so weit, dass sie nicht mehr echt und authentisch wirkt, sondern erzwungen, und das kann manchmal ziemlich toxisch sein. Aber was genau ist denn das Schlimme an erzwungener Positivität?

Kein Mensch kann oder soll immer nur positiv und glücklich sein. Es wird immer wieder Phasen geben im Leben, in denen es einem nicht so gut geht – und das ist o. k.!
Wenn wir aber von uns oder von anderen erwarten, dass wir immer fröhlich sein müssen, weil alle anderen Gefühle unerwünscht sind, dann führt das dazu, dass wir unsere eigentlichen Gefühle unterdrücken und nicht darüber sprechen – schließlich wollen wir ja nicht als Miesepeter dastehen. Nur das Schlechte an unterdrückten Gefühlen ist: Sie finden meistens einen Weg, rauszukommen, und oft dann genau zu einem Zeitpunkt oder in einer Form, in der wir sie gar nicht gebrauchen können. Unterdrückte Gefühle können langfristig einen ganz schönen Schaden anrichten!
Außerdem kann toxische Positivität uns den Eindruck geben, dass unsere Gefühle nicht berechtigt sind oder dass wir kein Recht dazu haben, uns „aufzuregen“ – dabei kann es oft sehr hilfreich sein, seine Gefühle auszudrücken und ihnen Raum zu geben. Oft geht es einem sofort viel besser, wenn man seine Gedanken ausspricht, anstatt sie in sich hineinzufressen.
Leider wird es in unserer Gesellschaft schnell als negativ bewertet, wenn man offen über negative Gefühle spricht – dabei hat es noch nichts mit Jammern zu tun, wenn man ehrlich äußert, dass es einem nicht gut geht.
Besonders Menschen mit körperlichen oder psychischen Krankheiten erleben sehr häufig, dass die eigenen Schmerzen oder Befindlichkeiten als „Jammern“ abgetan werden oder man schnell so hingestellt wird, als würde man übertreiben. Das führt oft dazu, dass sich Betroffene jahrelang keine Hilfe holen und sie nicht die medizinische Unterstützung bekommen, die sie brauchen.

Was können wir stattdessen tun?

Wir sollten es uns abgewöhnen, die Sorgen oder Schmerzen anderer Menschen kleinzureden. Auch wenn wir denken, dass es hilft, kann sich so etwas für die betroffene Person sehr schlecht anfühlen.
Anstatt zu sagen: „Ach, so schlimm ist das doch jetzt nicht“, können wir sagen:
„Ich verstehe, was du meinst, das muss sehr schwierig sein.“
„Ich bin für dich da und ich unterstütze dich, wenn du mich brauchst.“
„Was kann ich für dich tun, um dich zu entlasten?“
„Ich bin da, um dir zuzuhören.“

Negativ bewertete Gefühle sollten normalisiert werden, denn sie gehören zum Leben dazu. Wir alle sollten uns bemühen, ein Umfeld zu schaffen, in dem sich unsere Mitmenschen ernst genommen fühlen und sie ihre Sorgen und Emotionen ehrlich ausdrücken können, ohne dafür verurteilt oder gar belächelt zu werden. Das ermöglicht uns, ein authentisches Leben zu führen – ganz ohne unterdrückte Gefühle.

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

https://de.reastrawhill.com/post/was-ist-toxische-positivität-und-wie-können-wir-sie-vermeiden

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

Bundesvorstand, Oktober 2021, Gabi Faust

Immunglobuline – International Plasma Awareness Week

Die PPTA meldet zur Internationalen Woche der Plasmaspende: „Ein Ausbau der Plasmaspende in Europa ist dringend erforderlich“.

Die Auswirkungen der COVID-19-Pandemie auf die Plasmaspende sind auch in diesem Jahr zu spüren. So ist in den USA die durchschnittliche Zahl der Plasmaspenden pro Zentrum in den ersten Monaten dieses Jahres im Vergleich zum Vorjahr um etwa 11 % gesunken, was den Rückgang der Spenden im Jahr 2020 um fast 20 % im Vergleich zu 2019 weiter verschärft. Dies ist auch bei uns von Bedeutung, da die Europäische Union ca. 30 % ihres Bedarfs an Plasma für die Herstellung von Immunglobulinen aus den USA importieren muss, weil in Europa nicht genügend Plasma gespendet wird. In Anbetracht der komplexen Herstellung von Plasmapräparaten, die sieben bis zwölf Monate dauern kann, kann jeder Rückgang der Plasmaspenden die Verfügbarkeit von Plasmapräparaten beeinträchtigen und letztendlich die Gesundheit der Patienten oder sogar ihr Leben gefährden. Insbesondere sind Immunglobuline, Medikamente, die Antikörper aus dem gespendeten Plasma zur Abwehr von Infektionen enthalten, aktuell nur begrenzt verfügbar.

Gespendetes Blutplasma ist für die Gewinnung von Immunglobulinen der unerlässliche Grundstoff. Ohne freiwillige Spenderinnen und Spender ist die Herstellung unserer Medikamente und somit unsere Versorgung nicht möglich. Die alljährlich stattfindende „Internationale Woche der Plasmaspende“, in diesem Jahr vom 4. bis 8. Oktober, zeigte diese Zusammenhänge auf und machte auf die Bedeutung von Plasmaspenden aufmerksam.

Die Haema AG, der größte private Blut- und Plasmaspendedienst in Deutschland, unterstützte die Aktionswoche mit einer Vielzahl an Maßnahmen wie Gewinnspielen in den Spendezentren, Postern und Plakaten, kleinen Giveaways für die Spenderinnen und Spender sowie zahlreichen Social-Media-Aktivitäten.

Rudolf Meixner, CEO der Haema AG, erläutert, warum sich das Unternehmen engagiert: „Die Aktionswoche ist enorm wichtig. Mit ihr können wir einerseits die Versorgung von Patienten mit schweren Erkrankungen stärker in das öffentliche Bewusstsein rücken. Andererseits möchten wir ganz deutlich sagen: Auf die Spender kommt es an! Ohne sie könnte vielen Erkrankten nicht geholfen werden.“

Wir beteiligen uns gerne an diesen Aktionen. Von Dieter Campa hatten wir berichtet. Margit Schiffner besuchte das Spendezentrum Gera. Doris Schütt war in Rostock dabei. An diesen Orten berichten wir, warum wir das Spendeplasma benötigen, und hören von anderen persönlichen Erfahrungen, die eine starke Motivation der Spender zu helfen ist.

Doris Schütt in Rostock

Margit Schiffner mit Ministerin Werner und dem Haema Team in Gera

So möchte die Leipziger Schülerin Michell möglichst viele Menschen dazu motivieren, Blut und Plasma zu spenden. Durch einen Motorradunfall war ihr Bruder auf Transfusionen angewiesen und sie erlebte sehr persönlich, wie

wichtig und lebensrettend eine Blut- und Plasmaspende sein kann. „Seit meinem 16. Lebensjahr wusste ich, dass ich – sobald volljährig – Blut und Plasma spenden werde. Es erfüllt mich einfach, wenn ich Gutes tun kann. Jetzt mache ich das jede Woche."

Die Plauener Familie Behrendt zieht ihre Motivation auch aus einer ganz persönlichen und familiären Erfahrung. Der Anstoß zum Blutspenden ergab sich durch die plötzliche Erkrankung des Sohnes. Bei ihm wurde ein seltener Gendefekt diagnostiziert, welcher zum Versagen seiner Nieren führte. Glücklicherweise passte das Gewebe seiner Mutter und sie konnte ihm eine ihrer Nieren spenden. Er war jedoch auf Blut- und Plasmaprodukte angewiesen. Seitdem hat es sich die gesamte Familie – Eltern, Tochter und Schwiegersohn – zur Lebensaufgabe gemacht, aktiv zu helfen, und spendet schon seit mehr als sieben Jahren jeden Freitag gemeinsam Plasma.

Ohne Spender keine Hilfe

Meixner führt weiter aus: „Die Versorgung kranker Menschen ist maßgeblich von den Spenderinnen und Spendern von Plasma abhängig. Viel zu viele Mitbürger und Mitbürgerinnen nehmen es als selbstverständlich hin, dass bei einer Operation ausreichend Blutprodukte bereitstehen. Oder dass Plasmapräparate für das erkrankte Familienmitglied immer verfügbar sind. Leider ist dies nicht immer gewährleistet." Es werden beispielsweise durchschnittlich 400 Plasmaspenden benötigt, um einen CIDP-Patienten ein Jahr lang zu versorgen.

Die Internationale Woche der Plasmaspende ist eine von der PPTA (Plasma Protein Therapeutics Association; www.pptadeutschland.de) und ihren Mitgliedsunternehmen initiierte Aktionswoche. Ihre Ziele: das Bewusstsein für die Plasmaspende weltweit zu schärfen, die großzügigen Beiträge von Plasmaspendern zur Rettung und Verbesserung des Lebens Erkrankter anzuerkennen und das Verständnis für lebensrettende Plasmaproteintherapien und seltene Krankheiten zu verbessern.
Octapharmaplasma: Jede erste volle Woche im Oktober ist die „International Plasma Awareness Week". Sie steht weltweit im Namen der Plasmaspende mit dem Ziel, die Spende bekannter zu machen und möglichst viele Menschen dafür zu sensibilisieren, welche Bedeutung jede einzelne Spende für zahlreiche Patient:innen auf dieser Welt hat.
https://www.octapharmaplasma.de/international-plasma-awareness-week

Plasmaservice: Um weltweit die Aufmerksamkeit zum Thema Plasmaspende zu erhöhen, findet auch in diesem Jahr die International Plasma Awareness Week (IPAW) statt…

https://www.plasmaservice.de/de/plasma_hilft/plasma_awareness.cfm
https://www.plasma-spenden.de/plasmaspende
https://www.tmd-blutspende.de/plasmaspende/
https://www.haema.de/plasmaspende/

Versorgung mit Immunglobulinen

Viele von uns hatten in diesem Jahr Probleme bei der Versorgung mit Immunglobulinen. Weiterhin stehen nicht ausreichende Mengen an Immunglobulinen zur Verfügung. Wir möchten dies Politikern und Entscheidungsträgern der Krankenkassen deutlich machen. Bitte machen Sie mit bei unserer Umfrage! Wir starten am 9. Dezember. Sie finden die Umfrage auf:

https://gbs-selbsthilfe.org/patientenumfragen/

Therapiemesse, Hamburg, 22./23. Oktober 2021, M. Modick und H.-D. Campa

Therapie Hamburg – Es war ein frohes Wiedersehen

Am 22. und 23. Oktober 2021 hatte die GBS CIDP Selbsthilfe Schleswig-Holstein/Hamburg ihren Informationsstand zum zweiten Mal in der Weltstadt Hamburg aufgebaut. Hier veranstalteten Leipziger Messe, Hamburg Messe und Congress (HMC) eine starke Fachmesse mit Kongress für Physio-, Ergo- und Sporttherapeuten sowie für Krankengymnasten, Masseure und medizinische Bademeister im norddeutschen Raum.

Wurden wir beim letzten Mal noch von anderen Selbsthilfeorganisationen umrahmt, so waren wir in diesem Jahr die einzige Selbsthilfegruppe, die ihr umfangreiches Informationsmaterial und kleine Werbeartikel an das außerordentlich interessierte Fachpublikum verteilen durfte. Besonders konnten wir in diesem Jahr mit unserem neuen Flyer „Physiotherapie“ punkten, der großes Interesse weckte. Während der zwei Tage hatten wir zwischendurch Gelegenheit, die insgesamt drei Hallen zu besuchen und uns an dem einen oder anderen Stand zu informieren. So interessierte uns am Infostand der „Deutschen Rentenversicherung“, wie es dort mit der Wahl einer passenden Rehabilitationsklinik gehandhabt wird. Vonseiten unserer Mitglieder erfuhren wir in der Vergangenheit öfter, dass die zugeteilten Rehabilitationskliniken nicht immer ausreichend kompetent für die seltenen Krankheitsbilder GBS, CIDP und deren Subtypen erschienen. Dazu erklärten uns die Mitarbeiter am Stand der Deutschen Rentenversicherung Folgendes:
Die Deutsche Rentenversicherung erbringt Leistungen zur medizinischen Rehabilitation in eigenen Rehabilitationskliniken und Vertragskliniken. Die Rentenversicherungsträger verfügen insgesamt über ein deutschlandweites Netz von rund 90 eigenen Rehabilitationseinrichtungen. Hinzu kommen noch Hunderte von Vertragskliniken. Dies sind Einrichtungen, vorwiegend von privaten Betreibern geführt, die mit einem oder mehreren Trägern der gesetzlichen Rentenversicherung einen Belegungsvertrag geschlossen haben. Die Sachbearbeiter der Deutschen Rentenversicherung suchen anhand des mitgeteilten Krankheitsbildes nach bestem Wissen und Gewissen eine neurologische Rehabilitationsklinik aus. Kleiner Tipp: Wer als Rehabilitierender ganz sicher sein will, telefoniert nach dem Bescheid am besten mit der ausgewählten Klinik und macht auf das seltene Krankheitsbild noch einmal besonders aufmerksam. Wenn man dann den Eindruck hat, dass die Klinik nicht geeignet scheint, kann man ein Wahlrecht nutzen und sich für eine andere Klinik entscheiden. Das gilt auch, wenn man während der Rehabilitation den Eindruck hat, dass man nicht so betreut wird, wie man sich das vorstellt.

Am Ende der zwei Tage waren wir reich an Information, aber deutlich ärmer an Informationsmaterial und traten die Heimreise an. Den Teilnehmern der Messe, die weiteres und umfangreicheres Infomaterial wünschten, empfahlen wir, sich an unsere Geschäftsführerin zu wenden.

Hamburg, wir kommen wieder

MV, Berlin, Heinz-Dieter Campa

ACHSE-Mitgliederversammlung 2021 – Gemeinsam lauter werden!

So lautete das Motto der diesjährigen Mitgliederversammlung der Allianz chronischer seltener Erkrankungen, ACHSE e. V., am 5. und 6. November 2021. Die Mitgliederversammlung und anschließende Fachtagung wurden als Hybrid-Veranstaltungen im Holiday Inn Conference Centre Berlin durchgeführt. Die aktuelle Frage war: Wie können wir bei der ACHSE – als Betroffene von seltenen Erkrankungen oder Angehörige von Menschen mit seltenen Erkrankungen – unsere Interessen noch besser vertreten? Eine Antwort darauf ist: indem wir in politischen Gremien lauter werden.

Zu Beginn der zweitägigen Veranstaltung begrüßte die Vorsitzende, Geske Wehr, die Teilnehmer im Saal und auch die Mitglieder, die per Zoom zugeschaltet waren. Sie dankte der Geschäftsstelle für die gute Zusammenarbeit und für die Hilfe bei der Durchführung zu dieser Veranstaltung. Bei der nachfolgend durchgeführten Mitgliederversammlung fanden alle Punkte der Tagesordnung die Zustimmung der Mitglieder. Das betraf den Bericht des Kassenwartes genauso wie den vorgestellten Aktionsplan und den Haushaltsplan für 2022.

Unter dem Motto „Gemeinsam lauter werden“ wird bis zum 30. Juni 2023 versucht, die „4 Millionen Gründe“, die an die Politik gerichtet sind, umzusetzen. Um in Gesundheitskonferenzen, Ethik-Kommissionen oder Gremien als

Patientenvertreterin oder -vertreter selbstsicher auftreten zu können, benötigen Betroffene Kompetenzen, Handwerkszeug, aber auch Motivation. Im Rahmen dieses Projektes sollen Betroffene mit Handwerkszeug ausgestattet werden und so unterstützt werden, dass sie sich eine Patientenvertretung zutrauen. Dazu gibt es eine Lernplattform, über die Online-Seminare, aber auch Präsenz-Workshops und Infomaterialien angeboten werden.

Der zweite Tag der Veranstaltung widmete sich den Neuerungen bei der Beantragung der Fördermittel. In kleinen Gruppen erarbeiteten wir mögliche Projekte. Natürlich wurde das Thema „Corona“ diskutiert, unter anderem ging es dabei um die Risiken der Impfung, eine eventuell nötige Befreiung von der Maskenpflicht in Ausnahmesituationen und die von Bundesland zu Bundesland so unterschiedlichen Coronaregelungen, die so manchen Anwesenden der verschiedenen Selbsthilfevereine bis heute verunsichern und die viele sich einheitlicher strukturiert wünschen. Die Selbsthilfevereine sind zwar eine tragende Säule der Gesundheitspolitik, aber mehr auch nicht. Hier müssten die Aussagen der Politik klarer werden.

Sabine Nett
Rückkehr in den Beruf nach GBS oder CIDP

Das ist eine Herausforderung. Nach langer Krankheit ist die Rückkehr in die Firma nicht einfach. Wir freuten uns, als wir auf die Beilage der ZEIT hingewiesen wurden. Das Thema muss mehr Aufmerksamkeit erhalten. Wir haben in unserem Sozialsystem zahlreiche Möglichkeiten der Unterstützung. Diese müssen bekannter werden. Deshalb berichten wir darüber in der nächsten Ausgabe.

Wir haben zwei Beiträge der ZEIT-Beilage zum Abdruck erworben. Ein gutes Beispiel dafür, welche Folgen eine chronische Erkrankung haben kann, lesen Sie im ersten Artikel. Diese Testfragen helfen manchmal bei der Reflexion der eingeübten Verhaltensweisen.

Gesundheit im Job: Was kann ich noch leisten?

Über den richtigen Umgang mit den eigenen Ressourcen
Von Sonja Helms
29. September 2021, *Beilage ZEIT Doctor Extra „Rückkehr in den Beruf“*

Lara Wenk* hat vieles versucht, um weiter in ihrem Beruf zu arbeiten. Doch irgendwann ging es einfach nicht mehr. Wenk war Recruiterin und hat Ärzte, Ingenieure und Manager, die das Unternehmen wechseln wollten, mit potenziell passenden Arbeitgebern zusammengebracht. Geregelte Arbeitszeiten? Schön wär's! Solche Gespräche finden abends statt, nach Feierabend, oder auch mal am Wochenende. Genauso wie das für diesen Beruf so wichtige Netzwerken auf Partys oder anderen Veranstaltungen. „Mein Arbeitstag war nicht planbar", sagt Wenk. Dabei ist Planbarkeit für die 28-Jährige besonders wichtig. Sie leidet seit ihrer Kindheit an einer chronisch-entzündlichen Darm-erkrankung, kurz CED.

Menschen mit CED haben wiederkehrende heftige Bauchschmerzen und Durchfälle und brauchen feste Erholungszeiten. Durch ihren Job musste Wenk darauf jahrelang verzichten. In der Folge verschlechterte sich ihr Zustand schleichend. Schließlich musste die junge Frau operiert werden. Sie fiel monatelang aus und versuchte dann, über die Wiedereingliederung in ihren Job zurückzukehren. Ihr Arbeitgeber kam ihr entgegen, bot ihr Teilzeit an. Doch sobald sie wieder im Hamsterrad war, verschlimmerten sich ihre Symptome. Im Behördendeutsch sagt man dann: Die Tätigkeit ist nicht leidensgerecht.

Dass sich die frühere Arbeit nicht mit der neuen Situation als chronisch Erkrankte vereinen lässt, zeigt sich oft nicht so deutlich wie bei Wenk. Viele Wiedereinsteiger können schwer einschätzen, wie viel sie noch leisten können. „Oft haben sie Angst vor Überlastung", sagt die Psychologin und Reha-Forscherin Sonia Lippke, die Gesundheitspsychologie und Verhaltensmedizin an der Jacobs University Bremen lehrt. Manche fürchten, dass sich während ihrer Abwesenheit Arbeit aufgestaut hat und die schiere Menge sie erdrücken könnte. Andere, dass sie nicht mehr mithalten können und Kollegen und Vorgesetzte ihnen zu schnell zu viel zumuten. In solchen Fällen heißt es: Grenzen zeigen, und auch mal Nein sagen. Doch genau das fällt vielen verständlicherweise schwer. Lippke rät: nicht klein beigeben, und Hilfe holen. In nahezu jedem Betrieb gibt es Menschen, die einen unterstützen können, etwa den Betriebsrat und -arzt sowie das Team für Betriebliches Eingliederungsmanagement, kurz BEM. „Es hilft keinem, wenn ein Mitarbeiter nach zwei Wochen wieder ausfällt. Manche Vorgesetzte müssen das erst vermittelt bekommen." Chefs dürfen ihre Führungsqualitäten auch weiterentwickeln.

Wenn man chronisch erkrankt ist, ist es wichtig, herauszufinden, was genau einen überfordert. Dazu sollte man auch mit dem behandelnden Arzt sprechen.

Hat man etwa das Gefühl, dass man zu viel auf dem Tisch hat und zu wenig Zeit, um alles zu erledigen, können Techniken zum Zeitmanagement helfen. Das Stichwort heißt Priorisierung: Man schaut, welche Aufgaben dringend sind oder wichtig und welche eher nicht, und arbeitet sie dann entsprechend ab. So behält man den Überblick und – viel wichtiger – die Kontrolle über seine Zeit. „Tut man das nicht, nimmt schnell ein Gefühl der Hilflosigkeit überhand, was eine depressive Stimmung begünstigen kann“, sagt die Psychologin Lippke.

Doch aufgepasst: Vor allem ambitionierte Menschen neigen dazu, sich zu viel zuzumuten. Entweder weil sie meinen, sie müssten genauso viel leisten wie vor ihrer Erkrankung. Oder weil sie überzeugt sind, ihre vermeintliche Schwäche ausgleichen zu müssen. Ein Achtsamkeitstraining kann helfen, die Ansprüche, die man an sich selbst stellt, herunterzuschrauben, besser auf seinen Körper zu hören und Beschwerden zu akzeptieren. Es gibt auch Menschen, die sich weniger zutrauen, als sie könnten. Dabei verringert sich die Leistungsfähigkeit durch eine chronische Erkrankung oft nicht viel; sie verändert sich nur. Manch einer kommt morgens schwerer in die Gänge, hält dafür aber abends länger durch und schafft am Ende genauso viel wie seine gesunden Kollegen. Kniffliger ist die Situation, wenn einem das Team oder der Chef nicht mehr so viel zumuten wie vor der Erkrankung. Auch in solchen Fällen gilt: offen sprechen, denn vieles lässt sich aushandeln. „Wer chronisch erkrankt ist, muss nicht gleich seinen Arbeitsplatz aufgeben“, sagt die Psychologin Lippke. „Im unterstützenden Team wird vieles möglich, was unmöglich schien.“ Manchmal reicht ein Hocker, um die geschwollenen Beine hochzulegen. Manchmal hilft es, die Arbeitszeit zu reduzieren. Und manchmal müssen alle Beteiligten auch einsehen, dass bestimmte Tätigkeiten nicht mehr möglich sind.

Lara Wenk hat erkannt, dass es für sie am besten ist, noch einmal ganz neu anzufangen. Sie möchte sich künftig um die Personalentwicklung in einem Unternehmen kümmern. Ihren neuen Mitarbeitern kann man nur gratulieren: Sie bekommen eine Kollegin, die sich in ihrem Bereich wahrlich auskennt.

Krank im Beruf: Wie bewältigen Sie das?

Verraten Sie jedem, der es nicht wissen will, wie es Ihnen geht? Oder leiden Sie stumm vor sich hin? Hier finden Sie heraus, was Ihnen guttut und was nicht.
Von Eva Wlodarek-Küppers
29. September 2021, *Beilage ZEIT Doctor Extra „Rückkehr in den Beruf“*

Chronisch krank und berufstätig – das ist nicht nur eine körperliche, sondern auch eine psychische Herausforderung: Wie bewältigt man das gesundheitliche Auf und Ab? Wie wird man damit fertig, wenn man nicht immer die volle Leistung bringen kann? Wie wehrt man sich gegen Überfürsorge oder Unverständnis? Betroffene entwickeln dazu entsprechend ihrer Persönlichkeit eine individuelle Strategie. Wenn Sie selbst chronisch krank sind – oder sich gut in eine solche Situation hineinversetzen können –, dann testen Sie hier, welche Bewältigungsstrategie Ihnen entspricht und welche Vor- und Nachteile das hat.

Kreuzen Sie immer die Antwort an, die auf Sie am ehesten zutrifft.

1. Was halten Sie von Freundschaft im Beruf?

Das ist nicht ganz einfach. Unterschwellig gibt es doch immer Konkurrenz. (A)
Kollegialität ja, aber Freundschaft gehört für mich ins Privatleben. (C)
Freundschaften sind gut fürs Betriebsklima. Umso besser arbeitet man zusammen. (B)

2. Welche taktlose Bemerkung ärgert Sie am meisten?

Du hast ja heute mal wieder eine Leidensmiene aufgesetzt. (C)
Beim Betriebsausflug bist du wohl nicht dabei, oder? (B)
Überanstreng dich bloß nicht, sonst müssen wir alle das wieder ausbaden. (A)

3. Über welches Kompliment freuen Sie sich besonders?

Ich bewundere, dass du trotzdem immer so positiv bist. (B)
Du jammerst nie, das finde ich stark. (A)
Du gehst gut mit dir um – darin bist du mir ein Vorbild. (C)

4. Welchen Spruch finden Sie besonders tröstlich?

Du kannst die Wellen nicht stoppen, aber du kannst lernen, auf ihnen zu surfen. Jon Kabat-Zinn (A)
Ich weinte, weil ich keine Schuhe hatte. Da traf ich einen Mann, der hatte keine Füße. Helen Keller (C)
Leuchtende Tage. Nicht weinen, dass sie vorüber, lächeln, dass sie gewesen sind. Konfuzius (B)

5. Ein Kollege stellt sich neben Ihren Schreibtisch und fragt: „Na, wie geht's?" Sie antworten:

„Echt bescheiden!" (B)
„Muss ja gehen." (C)
„Alles im grünen Bereich." (A)

6. Sie haben Geburtstag. Wie feiern Sie?

Im kleinen Kreis, nur Familie und engste Freunde. (C)
Mit einer Party. Das lasse ich mir nicht nehmen. (A)
Das entscheide ich spontan, je nachdem, wie es mir geht. (B)

7. Affirmationen sind bestärkende Sätze, mit denen man seine Gedanken positiv ausrichtet. Welche Affirmation wählen Sie?

Jeder Atemzug erfüllt mich mit Energie. (A)
Ich bin sehr dankbar für mein Leben. (C)
Jeden neuen Tag genieße ich als Geschenk. (B)

8. In Momenten der Niedergeschlagenheit …

... erlaube ich mir meine Gefühle. (C)
... lenke ich mich ab. (B)
... suche ich mir eine Aufgabe. (A)

9. Die folgenden berühmten Menschen zeigen, dass sich physische Grenzen überwinden lassen. Wer beeindruckt Sie besonders?

Die mexikanische Malerin Frida Kahlo hatte mit 18 Jahren einen schweren Unfall. Trotz ständiger Schmerzen und körperlicher Einschränkung führte sie ein Leben, das reich an Kreativität, Liebe und Reisen war. (B)

Die amerikanische Schriftstellerin Helen Keller verlor als Kind durch eine Krankheit ihr Seh- und Hörvermögen. Sie lernte Fremdsprachen in Brailleschrift, machte einen Bachelor of Arts mit Auszeichnung und wurde in das National Institute of Arts and Letters gewählt. (A)

Der britische Astrophysiker Stephen Hawking litt an Amyotropher Lateralsklerose, kurz ALS. Bei dieser Krankheit verliert man allmählich die Fähigkeit, sich

zu bewegen, zu sprechen und schließlich zu atmen. Als Wissenschaftler widmete er sich der Erforschung der Schwarzen Löcher. (C)

10. Was gibt Ihnen die meiste Energie?

Sport, sofern es geht. (A)
Eine Meditation oder ein Achtsamkeitstraining. (C)
Ein Treffen mit Freunden. (B)

11. Zufällig hören Sie, wie ein Kollege eine abfällige Bemerkung über Sie macht: „… ist doch nur eine halbe Kraft.“ Sie …

... sind geknickt. Er hat ja recht. (C)
... denken: „Dir werde ich es noch zeigen!“ (A)
... stellen ihn zur Rede: „Das ist gemein und unfair.“ (B)

12. Welche Wortreihe spricht Sie am meisten an?

Wind – Segel – Mut – frei (A)
Lachen – Tanz – sonnig – zusammen (B)
Ruhe – Wunder – sanft – vertrauen (C)

13. In einer Selbsthilfegruppe tauschen sich chronisch Kranke darüber aus, welche Erfahrungen sie im Job gemacht haben. Wen verstehen Sie am besten?

„Mich stört es, dass ich im Job eine Sonderstellung habe. Ich will doch gar nicht, dass man mich in Watte packt.“ (A)
„Unter den Powerfrauen und -männern in unserer Firma komme ich mir manchmal wie ein Alien vor.“ (C)
„Meine Kollegen sollten mal eine Woche in meiner Haut stecken, dann würden sie ganz gewiss anders reagieren.“ (B)

14. Bei einer Routineuntersuchung rät Ihnen Ihr Arzt: „Sie sollten sich mehr schonen.“ Sie sagen:

„Das mache ich gerne! Schreiben Sie mich krank?“ (B)
„Gute Idee, erzählen Sie das mal meinem Chef!“ (A)
„Keine Sorge, ich passe schon auf mich auf.“ (C)

Wenn Sie alle Fragen beantwortet haben, zählen Sie zusammen, wie oft Sie die Buchstaben A, B und C angekreuzt haben. Ihre Auflösung finden Sie dann unter dem Buchstaben, den Sie am häufigsten gewählt haben. Haben Sie zwei Buchstaben gleich häufig angekreuzt, lesen Sie bitte zunächst Auflösung D.

A – Ihre Bewältigungsstrategie: Kampf

„Wie es drinnen aussieht, geht niemanden etwas an“ könnte Ihr Motto sein. Wenn es Ihnen schlecht geht, verbergen Sie das so gut wie möglich. Der Gedanke ist für Sie unerträglich, dass man Sie bemitleidet oder bei der Arbeit nicht für voll nimmt. Zudem besitzen Sie ein ausgeprägtes Verantwortungsgefühl. Die Vorstellung quält Sie, dass Ihre Kollegen, die ohnehin schon überlastet sind, Ihre Arbeit zumindest teilweise mit verrichten müssen. Deshalb tun Sie alles, um hundert Prozent Leistung zu bringen. Sie beißen die Zähne zusammen und versuchen mit Disziplin und Willenskraft, Ihren Geist über Ihren Körper siegen zu lassen.

Das Positive Ihrer Strategie: Auf diese Weise aktivieren Sie Kräfte, von denen Sie tatsächlich mehr besitzen, als Sie und andere vielleicht glauben. Sie sind nicht auf die mentale Unterstützung anderer angewiesen, sondern beherrschen die Kunst, sich selbst zu ermutigen. Damit sind Sie innerlich unabhängig. Ihre Umgebung profitiert von Ihrem verlässlichen Verhalten.

Die Gefahr Ihrer Strategie: Indem Sie sich bemühen, ähnlich viel zu leisten wie ein gesunder Mensch, überfordern Sie sich und schädigen auf Dauer Ihren Körper. Ahnungslose Kollegen schätzen zudem Ihre Belastbarkeit falsch ein.

Das sollten Sie tun: Geben Sie anderen die Chance, Sie zu unterstützen. Sie müssen nicht permanent Stärke zeigen. Springen Sie über Ihren Schatten und bitten Sie auch mal um Hilfe. Sie werden staunen, wie verständnisvoll Ihre Kollegen darauf reagieren. Gerade weil Sie jemand sind, der nicht jammert und von dem man weiß, dass er sein Bestes gibt.

B – Ihre Bewältigungsstrategie: Offenheit

Warum Power und Unverwundbarkeit vortäuschen? Das wäre doch unehrlich! Deshalb schenken Sie den Menschen, mit denen Sie zusammenarbeiten, reinen Wein ein. Selbstbewusst informieren Sie sie über Ihre Krankheit und deren Auswirkungen auf Ihr Leben und Ihren Alltag. So können sich die Kollegen darauf einstellen. Auch mit Ihrem schwankenden Gesundheitszustand halten Sie nicht hinterm Berg. In Phasen, in denen es Ihnen schlecht geht,

lassen Sie das Ihre Umgebung wissen und erwarten entsprechend, dass Ihre Kollegen Rücksicht nehmen. Sie finden, dass Offenheit der beste Weg ist.

Das Positive Ihrer Strategie: Ihre Kollegen wissen bei Ihnen immer, woran sie sind und was und wie viel sie Ihnen zumuten können. Auf diese Weise schützen Sie sich vor Überlastung am Arbeitsplatz, und das ist besonders wichtig, wenn man chronisch erkrankt ist.

Die Gefahr Ihrer Strategie: Ihre Offenheit macht Sie angreifbar. Sie können durch Menschen, die kein Verständnis für Sie und Ihre Situation haben, verletzt werden. Abwertende Bemerkungen stecken Sie gewiss nicht leicht weg. Außerdem ist es möglich, dass Sie Ihre Kollegen überfordern, indem Sie häufig erwarten, dass diese Rücksicht nehmen und sich in Sie und Ihre Gefühlslage hineinversetzen können.

Das sollten Sie tun: In der Psychologie gibt es den Begriff der „selektiven Offenheit“. Das bedeutet, dass Sie sorgfältig auswählen, wem Sie was anvertrauen. Teilen Sie Ihren momentanen Gesundheitszustand nur denjenigen Kollegen mit, die unmittelbar davon betroffen sind – und zwar möglichst sachlich. Verkneifen Sie sich, mit Leidensmiene über den Flur zu gehen und jedem mitzuteilen, dass heute nicht Ihr Tag ist. Mit etwas mehr Selbstdisziplin wirkt sich Ihre Offenheit günstig auf die Zusammenarbeit und die Beziehung zu Ihrem Team aus.

C – Ihre Bewältigungsstrategie: Rückzug

Schwerpunkt: Krankheit und Job

Sie achten sensibel auf die Signale Ihres Körpers. Teilt er Ihnen mit, dass Sie zu viel Stress haben, ziehen Sie die Reißleine: Sie schalten einen Gang runter, machen öfter Pausen und bleiben notfalls auch mal zu Hause. Ihre Höhen und Tiefen hängen Sie nicht an die große Glocke, sondern entscheiden für sich, wie Sie sich verhalten. Sie akzeptieren, dass Sie nicht immer so belastbar sind wie Ihre Kollegen, auch wenn Sie deshalb manchmal deprimiert sind.

Das Positive Ihrer Strategie: Mit Ihrer Krankheit gehen Sie bewusst um, nicht nur körperlich, sondern auch psychisch. Sie verdrängen nichts und sorgen gut für sich. Dank Ihrer unaufdringlichen Haltung konfrontieren Sie Ihre Umgebung nicht übermäßig mit Ihrem Leiden.

Die Gefahr Ihrer Strategie: Ihr stiller Rückzug macht Sie unberechenbar, und man kann nur rätseln, wie es Ihnen geht. Weil Sie sich bewusst mit Ihrer

Krankheit beschäftigen, wirken Sie oft bedrückt und werden leicht zum „Trauerkloß“ des Büros.

Das sollten Sie tun: Kommen Sie öfter aus Ihrem Schneckenhaus. Nichts spricht dagegen, dass Sie sich mal heiterer geben, als Sie es sind. Im Sinne von *„Fake it till you make it“,* also „Täusche es vor, bis du es schaffst“, kann sich das positiv auf Ihre Stimmung auswirken.

D – Ihre Bewältigungsstrategie: Flexibilität

Sie haben nicht nur eine Bewältigungsstrategie, sondern gleich mehrere. Welche das sind, erfahren Sie in den Auflösungen unter denjenigen Buchstaben, die Sie gleich häufig gewählt haben. Was zunächst wie ein unauflösbarer Gegensatz aussehen mag, kann sich positiv auswirken. Wenn Ihnen bewusst ist, welche verschiedenen Möglichkeiten Sie haben, sich in bestimmten Situationen zu verhalten, können Sie diese gezielt einsetzen. Dann sind Sie zum Beispiel mal offen, mal zurückhaltend und mal diszipliniert. —

Weitere Hinweise von Sabine Nett:
Eingliederungsprogramme ermöglichen es, die Arbeitszeit über Wochen schrittweise zu steigern.

Laut Arbeitsrecht ist man nicht verpflichtet, den Arbeitgeber über eine chronische Erkrankung zu informieren. Das ändert sich, wenn man dauerhaft so schwer krank oder beeinträchtigt ist, dass man seine Arbeitsleistung nicht mehr erbringen kann oder Gefährdungen entstehen können.
Aufgrund der Erkrankung darf keine Kündigung folgen.

Bevor man etwas sagt, sollte man alle Konsequenzen bedenken. Unter www.sag-ichs.de gibt es eine Online-Reflexionshilfe für chronisch kranke und für schwerbehinderte Menschen.

Lassen Sie sich professionell unterstützen!
An erster Stelle steht Ihr Hausarzt oder der betreuende Facharzt. Auch kleinere Betriebe müssen einen Kontakt zu einem Betriebsarzt anbieten. In großen Firmen gibt es viele weitere Unterstützer, die man hinzuziehen kann: den Personal- oder Betriebsrat, die Schwerbehindertenvertretung, den betrieblichen Eingliederungsmanager, Betriebsärzte und Fachkräfte für Arbeitssicherheit.

Auch hier bekommen Sie Informationen:
Sozialverbände (VdK, SoVD)
Inklusions- und Integrationsamt
Gesetzliche Rentenversicherung
Versorgungsamt
Handels- und Handwerkskammern
Servicestellen der Krankenkassen oder Selbsthilfeorganisationen
Arbeitsagentur

Initiative „Nicht zu ersetzen“ der Stiftung Arbeitsmedizin und Prävention. Mit Anlaufstellen und praktischen Tipps, wie Erkrankte ihren Alltag Schritt für Schritt meistern können. http://nicht-zu-ersetzen.de/

Die kostenlose App „Teilhabeberatung“ unterstützt bei Fragen zur Teilhabe und Rehabilitation. Mit der App sind Sie schnell und unkompliziert von unterwegs immer gut informiert. App und alle Funktionen finden Sie hier: https://www.teilhabeberatung.de

Arbeitgeber können viele Förder- und Zuschussmöglichkeiten in Anspruch nehmen. Wenn ein Arbeitgeber den Arbeitsplatz seines chronisch erkrankten Mitarbeiters behinderten- oder leidensgerecht gestaltet, etwa durch einen höhenverstellbaren Tisch, bekommt Kosten erstattet. Es gibt viel Spielraum, den Arbeitsplatz so anzupassen, dass er erhalten bleibt, ohne den Unternehmer finanziell zu belasten. Informieren Sie sich oder Ihren Arbeitgeber beim Inklusions- oder Integrationsamt, der Bundesagentur für Arbeit oder der Rentenversicherung.

Wer hilft Ihnen? Gute Anlaufstellen sind die Selbsthilfeorganisationen und die Sozialverbände VdK und SoVD.

Quellen:
Beilage ZEIT Doctor Extra „Rückkehr in den Beruf“
https://www.apotheken-umschau.de/weitere-themen/chronisch-krank-im-buero-sagen-721685.html
https://www.ergo-med.de/der-kranke-mitarbeiter/chronisch-kranke-im-klein-und-mittelbetrieb-ein-brisantes-und-nach-loesung-draengendes-thema/
https://www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/rechte/teilhabegesetz.php

Sabine Nett

Literaturtipp

In diesem Journal lege ich Ihnen ein Buch ans Herz, das vom Schicksal des beliebten Mediziners und TV-Moderators Dr. Johannes Wimmer und seiner Familie erzählt. Im vergangenen Jahr starb seine wenige Monate alte Tochter. Wie seine Frau und er mit diesem Schicksal umgehen, zwischen Hoffnung, Verzweiflung, Schmerz und Resignation hin- und hergerissen werden, schildert der Arzt hautnah in diesem sehr persönlichen Buch. Er rüttelt auf, berührt zutiefst, macht Mut und letztendlich deutlich, dass wir alle mit unserem Leben und dem, was es uns abverlangt, umgehen müssen und es schaffen können, uns von der Faust des Universums nicht erdrücken zu lassen.

„Wenn die Faust des Universums zuschlägt“ von Johannes Wimmer

Zum Buch:
Sympathisch, kompetent, menschlich nah und humorvoll – so kennt man Dr. Johannes Wimmer aus Internet und TV. Ein schwerer Schicksalsschlag stellt das Leben des beliebten TV-Mediziners von einem Moment auf den anderen auf den Kopf. Nur wenige Monate nach der Geburt erkrankt seine kleine Tochter schwer. Die Familie verliert den Kampf um das Leben des Kindes. Hautnah und sehr persönlich teilt Dr. Wimmer nun, wie er und seine Familie es schaffen, sich von der Faust des Universums nicht erdrücken zu lassen, auch wenn ihnen im Schmerz manchmal die Luft zum Atmen fehlt.

Mein Eindruck:
Herzergreifend, schonungslos offen, unfassbar traurig ist dieses Buch und doch so mitreißend. Es macht deutlich, wie viel Stärke und Kraft man umsetzen kann, wenn man in der Familie zusammenhält. Dadurch vermittelt das Buch, so tragisch es auch ist, leise und schmerzlich Hoffnung und Zuversicht. Manchmal habe ich eine Lesepause einlegen müssen, zu groß war das Mitgefühl.
Dieses Buch kann ein Segen für alle sein, die mit Trauer umgehen müssen. Es kann einen Weg aufzeigen, wie man mit einem Schicksalsschlag umgehen kann.

Verlag: Graefe und Unzer Verlag
Seitenzahl: 192
Erscheinungstermin: 1. September 2021
Deutsch
ISBN-13: 9783833881114
Preis: 19,99 € oder 15,99 € E-Book

Sabine Nett, Bundesvorstand

Schlafmediziner bemängeln: Klinische Studien zu medizinischem Cannabis sind rar!

Im Jahr 2022 steht die Auswertung der gesetzlich geforderten Begleiterhebung an, zu der alle Ärztinnen und Ärzte verpflichtet sind, die medizinischen Cannabis verschreiben. Bisherige Zwischenauswertungen hatten ergeben, dass etwa zwei Drittel der 10.000 dort dokumentierten Patienten über positive Effekte nach einem Jahr Behandlung berichten, vor allem bei chronischen Schmerzen. Seit mehr als vier Jahren ist in Deutschland die Verordnung von medizinischem Cannabis, Cannabisblüten und -extrakten sowie von cannabisbasierten Arzneimitteln auf Rezept möglich. Randomisierte klinische Studien zu medizinischem Cannabis gibt es aber kaum. Für fast alle Indikationen besteht kein sicherer Wirkungsnachweis, insbesondere für Cannabisblüten und -extrakte. Stattdessen gibt es einen Dschungel an Produkten, insbesondere bei Cannabisblüten, die kaum in wissenschaftlichen Studien berücksichtigt werden. Erkenntnisse zur langfristigen Sicherheit bei einer kontinuierlichen, stabilen Cannabisdosierung, etwa bei chronischen Schmerzen, sind ebenfalls unbekannt. Patientinnen und Patienten befinden sich also sozusagen in einem Selbstversuch.
Die gesetzlichen Hürden für die Verschreibung von Cannabispräparaten sind hoch. Nur wenn eine schwerwiegende Erkrankung vorliegt, für die die Standardtherapien bereits ausgeschöpft sind oder nicht zur Anwendung kommen können, kann die Kostenübernahme bei der Krankenkasse beantragt werden. Der Behandler muss zudem bescheinigen, dass eine „nicht ganz entfernt liegende Aussicht auf eine spürbare positive Einwirkung auf den Krankheitsverlauf oder auf schwerwiegende Symptome besteht“. Werden die Bedingungen

erfüllt, steht ein breites Spektrum cannabinoidhaltiger Fertigarzneimittel und Zubereitungen in Form diverser Blütenprodukte oder standardisierter Extrakte zur Verfügung. Im ersten Halbjahr 2021 ist medizinischer Cannabis in Höhe von fast 90 Millionen Euro verschrieben worden. Interessanterweise geht ein Großteil der Kosten auf die Cannabisblüten, die nur eine relativ kleine Gruppe der Behandelten erhält. Hinzu kommt, dass zahlreiche Anbieter den Cannabismarkt in den vergangenen Jahren für sich entdeckt haben. Das macht es Behandlern und Patienten schwer, das richtige Präparat auszuwählen. Die Deutsche Schmerzgesellschaft fordert daher einen konstruktiven Dialog der beteiligten Interessengruppen im Jahr 2022, an dem sie sich auch aktiv beteiligen wird.

Dennoch:

Cannabis ist kein Wundermittel. In der Schmerztherapie kann es derzeit nur bei Patienten mit nicht anders behandelbaren schwersten chronischen Nervenschmerzen eingesetzt werden. Cannabis sollte nicht als einzige Maßnahme gesehen werden, sondern nur in Kombination mit physiotherapeutischen und psychotherapeutischen Verfahren. Eine langfristige Therapie ist nur bei einer anhaltenden positiven Wirkung sinnvoll. Allerdings gibt es noch keine ausreichenden Erfahrungen zu Erfolg und Sicherheit in der Langzeitbehandlung.

Quelle:

https://www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/aktuelles/cannabis-in-der-schmerzbehandlung

Blutspende kenne ich!

Plasmaspende,
was ist das?

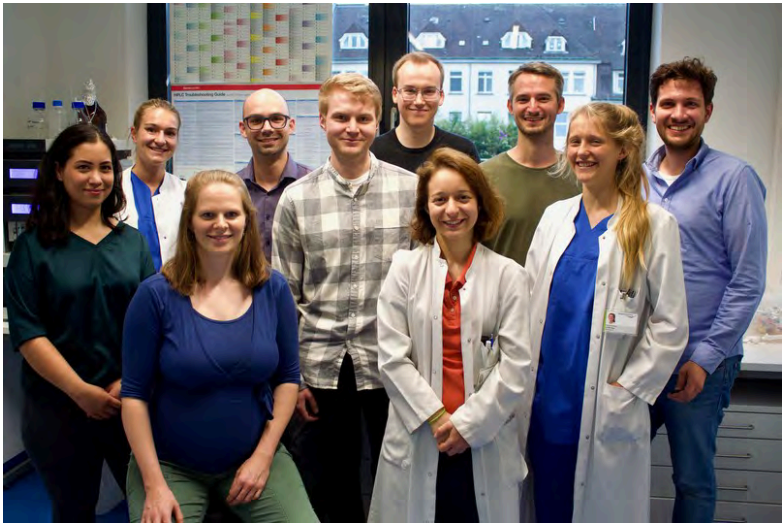
Bericht zum Beginn der Studie, Pressemeldung RUB, 24. August 2021

Nahrungsergänzung gegen CIDP

Eine Studie soll zeigen, ob die Einnahme einer Fettsäure die Nervenerkrankung CIDP positiv beeinflussen kann. Bei Multipler Sklerose ist das der Fall.

„Das Ausmaß autoimmuner Entzündungen wird vom Immunsystem des Verdauungstrakts und der Gemeinschaft der im Darm lebenden Bakterien, dem Mikrobiom, bestimmt“, erklärt Dr. Anna Fisse aus der Neurologischen Universitätsklinik der Ruhr-Universität Bochum (RUB) im St. Josef-Hospital (Klinikdirektor: Prof. Dr. Ralf Gold). Die Ernährung hat einen großen Einfluss auf das Mikrobiom. Ob die Einnahme von Propionsäure den Verlauf der CIDP ebenso wie bei MS verbessern kann, soll eine Studie zeigen, die Anfang 2022 startet.

Die Studie wird von der GBS CIDP Foundation International gefördert. Kooperationspartner ist die Universitätsklinik Magdeburg. Dort arbeitet Prof. Haghikia, der uns über die Studien zur Anwendung von Propionsäure bei MS berichtet hatte.



Das Forschungsteam am St. Josef-Hospital (Archivbild), © privat

In einer vorangegangenen Studie konnte das Team der RUB belegen, dass die Einnahme der kurzkettigen Fettsäure Propionsäure den Verlauf der Multiplen

Sklerose (MS) positiv beeinflusst. „Bei der MS ist die Propionsäureproduktion in der Darmflora deutlich vermindert, wodurch das immunologische Gleichgewicht gestört wird“, erklärt Anna Fisse. Entzündungsfördernde Zellpopulationen wachsen, während regulatorische abnehmen. Die Einnahme der Propionsäure erhöhte in der Studie die peripheren regulatorischen T-Zellen, reduzierte die proinflammatorischen autoreaktiven T-Zellen und verbesserte den klinischen Zustand der MS-Betroffenen.

Ergebnis könnte in eine Empfehlung für Betroffene münden

Die aktuelle Studie soll zeigen, ob die Propionsäure auch bei der CIDP diese immunmodulatorische Wirkung hat. 60 Patientinnen und Patienten mit CIDP und eine gesunde Kontrollgruppe werden teilnehmen. Die Hälfte der Probandinnen und Probanden nimmt 90 Tage lang Propionsäure ein. Klinisch wird der Krankheitsschweregrad erhoben. Außerdem beobachtet das Studienteam die Immunzellpopulationen sowie pro- und antiinflammatorische Zytokine im peripheren Blut und führt Mikrobiomanalysen aus Stuhlproben durch.

Sollte sich bestätigen, dass Propionsäure eine klinisch relevante immunmodulatorische Wirkung bei CIDP hat, könnte man Betroffenen zusätzlich zur Standardtherapie eine Nahrungsergänzung mit Propionsäure empfehlen.

Frau Dr. Fisse ist Teil der Arbeitsgruppe Pitarokoili. Sie arbeiten an Methoden der Diagnostik und Therapie entzündlicher Polyneuropathien. PD Dr. Pitarokoili wurde von uns mit dem Haarmann Forschungspreis ausgezeichnet. Wir werden weiter über die Arbeiten berichten.
Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, können Sie eine E-Mail an Frau Dr. Fisse, anna.fisse@rub.de, senden.
Quellen:
https://news.rub.de/presseinformationen/wissenschaft/2021-08-24-medizin-nahrungsergaenzung-gegen-nervenerkrankungen
https://news.rub.de/presseinformationen/wissenschaft/2020-03-10-neurologie-ernaehrung-beeinflusst-den-verlauf-von-multipler-sklerose

BAG Selbsthilfe informiert, Sabine Nett

Schon mal ausprobiert? DiGA – Die App auf Rezept

Haben Sie sich schon mal eine „DiGA“, Digitale Gesundheitsanwendung, rezeptieren lassen? Eine Umfrage unter den Teilnehmenden des BAG Online-Meetings brachte es zum Vorschein: Obwohl es die Digitalen Gesundheitsanwendungen bereits seit Oktober 2020 auf Rezept gibt, hatten weniger als 20 Prozent der Teilnehmer bereits Kontakt mit einer solchen DiGA. Am 2. November 2021 fand zur Vertiefung dieses Themas daher die erste Online-Informationsveranstaltung „Digitale Gesundheitsanwendungen“ (DiGA) der BAG Selbsthilfe e. V. statt. DiGA sind keine Fitness- oder Ernährungstracker und müssen ein zertifiziertes Medizinprodukt sein. Sie sollen Patient*innen bei der Erkennung, Überwachung, Linderung oder Kompensierung der Krankheit unterstützen. Aktuell gibt es 24 verzeichnete DiGA und etwa 100 weitere Anträge:
https://diga.bfarm.de/de/verzeichnis

Wer eine DiGA nutzt, soll dadurch einen medizinischen Nutzen erfahren, also eine Verbesserung des Gesundheitszustandes, eine Verkürzung der Krankheitsdauer, eine Verlängerung der Lebensdauer oder eine Verbesserung der Lebensqualität. Nicht jede Gesundheitsapp ist auch eine digitale Gesundheitsanwendung. Eine wichtige Voraussetzung, um eine Zulassung als DiGA zu erhalten, ist die Zertifizierung als Medizinprodukt einer niedrigen Risikoklasse. Für die Nutzung einer DiGA müssen Sie die vorgesehene Diagnose nachweisen. Ebenso muss Ihr Arzt oder Ihre Ärztin bei manchen DiGAs bestimmte Diagnosen ausschließen, bei denen eine Nutzung der DiGA nicht erfolgen darf. Mittlerweile gibt es DiGAs, die bei Migräne, Rücken- und Gelenkschmerzen, Angst- und Panikstörungen oder Übergewicht und Depressionen eingesetzt werden. Ein Beispiel einer DiGA auf Rezept:
„elevida“
Raus aus der Dauermüdigkeit! Alltägliche Dinge werden zu einer schweren Last, wenn die Kraftreserven fehlen. Matt, schwach, antriebslos, erschöpft und dauermüde – so fühlen sich 80 % aller MS-Patient*innen. Denn das Fatigue-Syndrom ist ein quälendes und häufiges Begleitsymptom der Multiplen Sklerose. Bisher gibt es keine wirksame medikamentöse Behandlung der anhaltenden Müdigkeit und Erschöpfung. Ärzte und Psychotherapeuten haben deshalb das Online-Programm elevida entwickelt. Das Online-Programm unterstützt Sie in Form virtueller Dialoge. elevida präsentiert in kurzen Abschnitten Informationen, Tipps und Übungen. Sie wählen aus vorgegebenen Antworten

jeweils diejenige aus, die am besten zu Ihnen passt. Auf diese Weise werden die folgenden Inhalte an ihre Bedürfnisse angepasst. Die psychotherapeutischen Übungen und Techniken unterstützen Sie dabei, Ihre Fatigue besser managen zu können. Sie können das Programm elevida jederzeit und überall – vom Smartphone, Tablet oder Computer starten. Ein Download oder eine Installation ist nicht notwendig: So bleibt die Nutzung anonym.

So kommen Sie an eine Digitale Gesundheitsanwendung (DiGA):
Ihr Arzt stellt Ihnen ein Rezept aus. Sie leiten das Rezept an Ihre Krankenkasse weiter (digital/postalisch). Danach erhalten Sie einen Freischaltcode von Ihrer Krankenkasse (16-stellig). Eine Folgeverordnung für die gleiche DiGA kann ausgestellt werden, wenn sie aus medizinischer Sicht indiziert ist und das angestrebte Therapieziel damit voraussichtlich erreicht werden kann. Derzeit sind keine DiGA-Höchstverordnungsmengen pro Versicherten festgelegt; das heißt, dass gegebenenfalls mehrere unterschiedliche DiGA für unterschiedliche Indikationen gleichzeitig verordnet werden können.
Pro Rezeptblatt darf nur eine DiGA verordnet werden. Versicherte können auch einen Antrag auf Kostenübernahme für eine DiGA direkt bei ihrer Krankenkasse stellen. Dazu muss der Versicherte eine entsprechende Indikation nachweisen, die ihm oder der Krankenkasse vorliegen. Ärzt:innen oder Psychotherapeut:innen müssen dafür keine Nachweise erbringen oder Befunde zusammenstellen. Aber auch hier gilt: Die Krankenkassen übernehmen nur die Kosten für Gesundheitsanwendungen, die im DiGA-Verzeichnis aufgeführt sind.

Nach der Online-Veranstaltung der BAG Selbsthilfe war das Interesse an der Nutzung der einen oder anderen DiGA bei so manchem Teilnehmer geweckt und viele wollen in nächster Zukunft eine DiGA ausprobieren. Wir sind gespannt auf die weiterführenden Veranstaltungen.

Quelle:
https://elevida.de
https://www.bag-selbsthilfe.de/internetbasierte-kommunikation/
https://www.tk.de/techniker/gesundheit-und-medizin/kompetent-als-patient/digitale-gesundheitsanwendungen-2099766

Verband forschender Pharmaunternehmen (vfa), Sabine Nett

Nebenwirkungen melden

Wie man Nebenwirkungen melden kann und warum das so wichtig ist!

Meldungen über Nebenwirkungen nach Arzneimitteleinnahme sind hilfreich, weil Pharmaunternehmen und Behörden daraus lernen, wie sich die Anwendung von Medikamenten noch sicherer machen lässt. Seit einigen Jahren können nicht nur Ärzte und Apotheker Verdachtsfälle auf Nebenwirkungen melden, sondern auch die Anwender von Medikamenten selbst, wenn sie das wollen.

Für eine Nebenwirkungsmeldung kann man insbesondere einen von folgenden vier Wegen einschlagen:

- Arzt oder Ärztin bitten, die Nebenwirkung zu melden;
- Apothekerin oder Apotheker darum bitten;
- die Nebenwirkung am Handy oder Computer unter https://nebenwirkungen.bund.de melden;
- Kontaktaufnahme zum Hersteller.

In jedem Fall wird die Meldung weitergeleitet und gelangt binnen kurzer Frist in die große Nebenwirkungsdatenbank der EU. Wer eine Nebenwirkung auf mehr als einem Weg meldet, ist gehalten, ab der zweiten Meldung darauf hinzuweisen. Schließlich soll sich die Datenbank nicht mit Meldungs-Doubletten füllen.

Für eine Meldung genügt der Verdacht, dass eine beobachtete körperliche oder psychische Reaktion auf eine vorherige Medikamenteneinnahme zurückzuführen ist. Ob das Medikament tatsächlich etwas damit zu tun haben kann, untersuchen im Anschluss daran Experten der Behörden und Pharmaunternehmen.

Keine Nebenwirkungsmeldung kann zurückgewiesen werden, nur weil sie zu banal erscheint oder nur von einem weiteren Fall einer lang bekannten Nebenwirkung berichtet. Wer allerdings vor der Abwägung steht, ob sich der Aufwand einer Meldung lohnt oder nicht, kann die Packungsbeilage zu Rate ziehen: Ist eine Nebenwirkung darin bereits als „häufig“ oder „gelegentlich“ angegeben, ist eine Meldung weniger dringlich, als wenn es um eine „seltene“, „sehr seltene“ oder noch gar nicht in der Packungsbeilage aufgeführte Nebenwirkung geht.

Die Experten der Arzneimittelbehörden und Hersteller suchen ständig in der Nebenwirkungsdatenbank der EU nach Auffälligkeiten: Wurden Nebenwirkungen bei einem Medikament gemeldet, die noch nicht bekannt waren? Sind die gemeldeten Nebenwirkungen gefährlich? Deuten gemeldete Nebenwirkungen darauf hin, dass das Medikament mitunter falsch angewendet wird? – Behörden und Unternehmen gehen dem nach, aktualisieren daraufhin die Packungsbeilage, geben den Ärzten, Apothekern und manchmal auch direkt den Patienten Hinweise zur Vermeidung von Anwendungsfehlern oder organisieren nötigenfalls auch den Rückzug eines Medikaments aus dem Markt.

Statistische Auswertungen über die gesammelten Verdachtsfälle von Nebenwirkungen in der Nebenwirkungsdatenbank finden sich auf einer eigenen Website namens „European database of suspected adverse drug reaction reports".

Was Pharmaunternehmen tun, um die Medikamenteneinnahme so sicher wie möglich zu machen
Maßnahmen im Zusammenhang mit Nebenwirkungsmeldungen sind nur ein Teil der noch umfassenderen Aktivitäten von Pharmaunternehmen für die Sicherheit der Arzneimittelanwendung. So gehören beispielsweise auch Maßnahmen zur Abwehr gefälschter Arzneimittel dazu.

Quelle: https://www.vfa.de/de/patienten/arzneimittelsicherheit/nebenwirkungen-melden.html

Für Sie gelesen, Sabine Nett

Pressemeldung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), 15. September 2021

CIDP – künftig schneller diagnostizierbar und behandelbar!

Neue EAN/PNS-Leitlinie zur chronischen inflammatorischen demyelinisierenden Polyradikuloneuropathie (CIDP)

Die wichtigsten herausgearbeiteten Behandlungsempfehlungen sind:
(a) intravenöse Immunglobuline (IVIG) oder Kortikosteroide („starke Empfehlung") zur Initialtherapie bei typischer CIDP und deren Varianten;
(b) ein Plasmaaustausch („starke Empfehlung"), um bei unzureichender Wirksamkeit von Immunglobulinen und Kortikosteroiden die krankheitsauslösenden

Autoantikörper mit einem extrakorporalen Blutreinigungsverfahren herauszufiltern(Plasmapherese);
(c) Bei motorischer CIDP werden als Erstlinientherapie Immunglobuline empfohlen („good-practice point“).
(d) Für die Erhaltungstherapie werden IVIG, subkutane Immunglobuline oder Kortikosteroide empfohlen.
(e) Bei hohen Erhaltungsdosen der genannten Substanzen sollten entweder Kombinationen oder additiv ein Immunsuppressivum oder immunmodulatorisches Medikament eingesetzt werden („good-practice point“).
(f) Bei Schmerzen sollten Medikamente gegen neuropathische Schmerzen sowie eine multidisziplinäre Behandlung zum Einsatz kommen („good practice point“).

Bei der Therapie wurden auch neueste immunsuppressive und immunmodifizierende Therapien berücksichtigt, von denen manche Substanzen eine Option für CIDP-Patientinnen und -Patienten darstellen, andere aber bisher in Studien nicht effektiv waren und daher nicht zu favorisieren sind, wie beispielsweise Fingolimod oder die Immunadsorption.

Grundsätzlich werden die typische CIDP und CIDP-Varianten unterschieden. Der frühere Terminus der atypischen CIDP wurde durch CIDP-Varianten ersetzt, weil es sich bei allen Formen inzwischen um gut charakterisierte Entitäten handelt (multifokal, fokal, distal, motorisch oder sensible CIDP). Darüber hinaus wurden die Stufen der diagnostischen Sicherheit von drei (sichere, wahrscheinliche, mögliche CIDP) auf nur noch zwei (CIDP und mögliche CIDP) reduziert, da die diagnostische Genauigkeit der Kriterien für eine gesicherte und eine wahrscheinliche CIDP sich nicht signifikant unterscheiden. Die Diagnostik basiert in der Regel auf einer Kombination klinischer, elektrodiagnostischer und laborchemischer Untersuchungen.

„Besonderer Wert wird in den aktualisierten Leitlinien darüber hinaus auf die Differentialdiagnostik der CIDP gelegt, um andere bzw. ähnliche Erkrankungen möglichst sicher von der CIDP abgrenzen zu können“, erläutert Prof. Dr. Claudia Sommer, Universität Würzburg, Co-Autorin der aktuellen Leitlinie. „Auch wurden sogenannte ‚Red Flags‘ benannt, bei deren Vorhandensein die Diagnose CIDP unwahrscheinlich ist. Durch die Implementierung der Ergebnisse in die tägliche Medizinroutine können Betroffene künftig schneller diagnostiziert

und behandelt werden – mit dem Ziel, bleibende Behinderungen zu minimieren oder ganz zu verhindern.“

Literatur
[1] Van den Bergh PYK, van Doorn PA, Hadden RDM et al. European Academy of Neurology/Peripheral Nerve Society guideline on diagnosis and treatment of chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy: Report of a joint Task Force-Second revision. Eur J Neurol 2021 Jul 30. doi: 10.1111/ene.14959. Online ahead of print. https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.14959
[2] https://dgn.org/leitlinien/ll-030-067-diagnostik-bei-polyneuropathien-2019/

Pressestelle der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), Dr. Bettina Albers

Tetanustoxin: Der erste Wirkstoff gegen Muskelabbau

Erstmals zeigen Wissenschaftler*innen aus Göttingen und Berlin: Das hochpotente Nervengift Tetanustoxin wirkt gegen Muskelschwund. Schlaganfall, Multiple Sklerose oder Rückenmarksverletzungen zählen zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen, bei denen es durch eine Störung im zentralen Nervensystem zu dauerhaften Lähmungen und Muskelschwund kommen kann. Bisher gibt es für eine Behandlung kein wirksames Medikament. Der Schwerpunkt der Therapie liegt daher auf Physio- und Ergotherapie. Um die Behandlungslücke schließen zu können, forschen Göttinger und Berliner Wissenschaftler*innen um den Neurologen Prof. Dr. David Liebetanz, Klinik für Neurologie der Universitätsmedizin Göttingen (UMG), seit etwa zehn Jahren an einer neuartigen medikamentösen Therapie. Im Fokus steht dabei das hochgiftige Tetanustoxin, bekannt als Auslöser von Wundstarrkrampf. Jetzt ist den Forscher*innen ein wichtiger Meilenstein in Richtung klinischer Anwendung gelungen. Anhand einer durch Placebo kontrollierten und doppelt verblindeten Studie an Hunden, die aufgrund eines Bandscheibenvorfalls an einer Querschnittlähmung litten, konnten die Forscher*innen anhand ihrer Ergebnisse erstmals nachweisen, dass Tetanustoxin den Muskelschwund bei Querschnittlähmung deutlich verbessern kann. „Es ist das erste Mal überhaupt, dass mit einer medikamentösen Behandlung ein Muskelaufbau bei gelähmten Muskeln erzielt werden konnte“, sagt Prof. Liebetanz, Leiter des Projekts und Senior-Autor der Publikation. „Obwohl Tetanustoxin eine hohe Ähnlichkeit mit Botulinumtoxin aufweist, wirkt es genau gegenteilig. Während Botulinumtoxin zu Lähmung und Muskelatrophie führt, bewirkt Tetanustoxin eine Zunahme des Muskeltonus und der Muskelmasse“, so Prof. Liebetanz.

Quelle:
https://www.deutschesgesundheitsportal.de/2021/11/05/tetanustoxin-der-erste-wirkstoff-gegen-muskelabbau

Originalveröffentlichung: Intramuscular tetanus neurotoxin reverses muscle atrophy: a randomized controlled trial in dogs with spinal cord injury. Anna Kutschenko, Anja Manig, Angelika Mönnich, Beatrice Bryl, Cécile-Simone Alexander, Martin Deutschland, Stefan Hesse and David Liebetanz (2021). Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle. J Cachexia Sarcopenia Muscle. 2021 Oct 27. doi: 10.1002/jcsm.12836. Online ahead of print.

SARS-CoV-2: Neurologische Komplikationen nach Infektion häufiger als nach der Impfung – aus Berichten des mdr und des Ärzteblatts

Das Wichtigste dieses Artikels vorweg:
Covid-Impfungen können das Risiko leicht erhöhen, an seltenen Nervenleiden wie dem Guillain-Barré-Syndrom zu erkranken. Viel stärker sind diese Risiken jedoch, wenn sich Menschen mit SARS-CoV-2 infizieren. Insgesamt sind die Komplikationen sehr selten. Die Wissenschaftler schätzen, dass auf 10 Mio. Menschen, die mit AZD1222 geimpft wurden, 38 zusätzliche Fälle eines Guillain-Barré-Syndroms kommen gegenüber 145 zusätzlichen Fällen eines Guillain-Barré-Syndroms bei 10 Mio., die eine SARS-CoV-2-Infektion hatten.
Eine Analyse aller in England und Schottland geimpften Personen bestätigt, dass es nach der Gabe von AZD1222 von AstraZeneca in seltenen Fällen zu einem Guillain-Barré-Syndrom oder einer Fazialisparese kommen kann. Für die Vakzine BNT162b2 von BioNTech/Pfizer wurde ein Anstieg von hämorrhagischen Schlaganfällen gefunden. Diese Komplikationen traten laut der Studie nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 deutlich häufiger auf.
Ein Team der Universität Oxford analysierte zunächst die Daten von 32,5 Mio. Engländern, die ihre 1. Dosis von BNT162b2 oder AZD1222 vor dem 31. Mai 2021 erhalten hatten. Nach der Impfung mit AZD1222 kam es zu einem Anstieg von Guillain-Barré-Syndromen, der im Zeitraum von 15 bis 21 Tagen am deutlichsten ausfiel (IRR; 2,90; 2,15-3,92). Auch eine Fazialisparese wurde häufiger beobachtet (IRR 1,29; 1,08-1,56). Nach der Impfung mit BNT162b2 wurde kein Signal beobachtet. Die beiden Komplikationen könnten auf ein „molecular mimicry“ zurückzuführen sein, bei dem das Immunsystem Antikörper gegen Bestandteile (Antigene) des Virus entwickelt, die zufälligerweise auch auf den Nervenscheiden des peripheren Nervensystems vorkommen. Bewiesen ist

diese Hypothese nicht. Dass nur der Vektor-basierte Impfstoff AZD1222 betroffen ist, könnte auf eine Abwehrreaktion gegen die Adenoviren hindeuten, die als Vehikel für den Transport der Gene in die Zellen verwendet werden. Es ist bekannt, dass die beiden Komplikationen auch nach anderen Virusinfektionen auftreten können. Es verwundert deshalb nicht, dass es auch nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 zu einem Guillain-Barré-Syndrom (IRR 33,37; 14,21-78.36 am Tag des positiven Tests) und zu einer Fazialisparese (IRR 33,23; 22,57-48,94) kam. Die Analyse der 1,98 Mio. Schotten, die bis Ende Mai die erste Impfdosis erhalten hatten, bestätigte die Ergebnisse.

QUELLEN: Hippisley-Cox et al.: Neurological complications after first dose of COVID-19 vaccines and SARS
https://www.mdr.de/wissen/schwere-nebenwirkungen-venenerkrankung-impfung-versus-covid-100.html
https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/128473/SARS-CoV-2-Neurologische-Komplikationen-nach-Infektion-haeufiger-als-nach-der-Impfung

Plasmaspenden!

Leider nicht für mich

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

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

Wir könnten etwas Geld sparen, wenn auch Sie das Journal nur online lesen.

In den Bereichen Druck, Konfektionierung und Porto können wir durch mehr Online-Leser Geld sparen. Das Geld können wir besser für Patiententreffen ausgeben.

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

Machen Sie mit!

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

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorstand und Verwaltung

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

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

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

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

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

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

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

Europäische Verbände

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

Vorstand

Marlise Wunderli	Präsidentin
Daniel Geisser	Vizepräsident (CIDP) +41 79 6930275
Dr. Stefan Hägele	Medizinische Leitung
Nicole Fink	(GBS Kinder + Jugendliche) +41 79 9016551
Philipp Joller	
Ursina Padrun	(GBS Erwachsene) +41 78 7137724
Guido Vogler	

Medizinischer Beirat der Schweiz

Dr. med. Kathi Schweikert
Oberärztin
REAB Basel
Klinik für Neurorehabilitation

Dr. med. Stefan Hägele
Leitender Arzt, Chefarzt Stv.
Klinik für Neurologie
Kantonsspital St. Gallen

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

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

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

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

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

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

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

und
Dr. med. Wilfried Schupp
Chefarzt Neurologie
Fachklinik Herzogenaurach

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

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

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

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

Dr. med. Anke Sager
Oberärztin
MediClin Rehazentrum Bad Orb

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

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

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

Aufnahmeantrag

Name:_____Vorname:_____

Straße:_____Nr.:_____

PLZ/Wohnort:_____

Geburtsdatum:_____Tel.:_____

E-Mail:_____

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

_____

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

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

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:

2. Familienmitglied:

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

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

_____

Datum: Unterschrift:

Aufnahmeantrag 2. Seite

Mitgliedsbeitrag:

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

Mitgliedsbeitrag im Lastschriftverfahren abbuchen lassen:

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

SEPA-Lastschriftmandat

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

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

_____
Vor- und Nachname des Kontoinhabers

_____
Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: _____

_____
Ort, Datum, Unterschrift

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

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

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