GBS CIDP Journal 3-2023

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe

Berichte:
Long-COVID

online mit
Prof. Stettner

Podologie
auf Rezept

Podcast
„Planvoll
Neurotisch“

Literaturtipp:
„Der Schmerz
und seine
Komplizen“

GBS
CIDP

Inhaltsverzeichnis GBS CIDP Journal

3 Post aus Berlin
4 Veranstaltungen
6 Prof. Dr. Dr. Stettner
14 „Genesen ist noch nicht gesund – Effizienz der multimodalen Therapie bei Long-Covid“
16 Gesprächskreis in Bielefeld
18 Traditioneller Gesprächskreis „Zum Bauernhaus“ in Biestow
19 REHAB Karlsruhe
20 Podologie auf Rezept bei GBS und CIDP
22 Aktueller Podcast-Tipp: „Schmerz und das Zeitalter der Opioide“ mit Lars Weisbrod
23 Für pflegende Angehörige Burnout oder Depression?
26 Für Sie gelesen
30 Unser Literaturtipp:
31 Medizinischer Notfall oder nicht?
35 Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
37 Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat
38 Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

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

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

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

Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

in diesem Jahr ist es wieder soweit: Die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. schreibt 2023 zum dritten Mal den Forschungspreis Arnold Haarmann aus. Wir sind gespannt auf hoffentlich zahlreiche Bewerberinnen und Bewerber, die Forschungsarbeiten durchgeführt und publiziert haben, die klinische oder grundlagenwissenschaftliche Aspekte des Guillain-Barré-Syndroms, der CIDP oder verwandter entzündlicher Neuropathien zum Thema haben. Ohne präklinische und klinische Forschung wäre die heutige moderne Medizin nicht vorstellbar. Nur durch die Forschung kann das medizinische Verständnis wachsen, neue Therapien und Medikamente können entwickelt und gängige Labormethoden verbessert oder vereinfacht werden, was ebenfalls für die klinische Diagnostik nützlich wird.

Das Preisgeld beträgt 2000 Euro. Das Gutachtergremium besteht aus drei Neurologen unseres medizinischen Beirats. Der Preis wird im November 2023 im Rahmen des Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), der in Berlin stattfindet, von Prof. Dr. med. Helmar Lehmann verliehen. Natürlich profitieren Sie von der Vergabe des Forschungspreises in mehrfacher Hinsicht: Wir bringen unsere seltenen Erkrankungen in Erinnerung und motivieren vielleicht den Nachwuchs, in diesem Bereich zu forschen. Die Preisträger verpflichten sich, einen Beitrag für das GBS CIDP Journal zu verfassen und einen Vortrag im Rahmen einer Patientenveranstaltung zu halten.

In den nächsten Wochen finden wieder zahlreiche Veranstaltungen vor Ort oder online statt. Denken Sie an unseren Termin mit Prof. Dr. med. Dr. rer. Nat. Christian Schubert. Am 23. Oktober 2023 werden wir uns mit Prof. Schubert online austauschen.

Ich hoffe, Sie finden etwas Anregung in diesem Heft.

Mit den besten Wünschen

Katy Seier

Veranstaltungen

09.10.2023 15:00-17:00	Patiententreff in der Christophorus Klinik Dülmen, Vollendstraße 10, 48249 Dülmen Marcus Grote-Westrich, 0160 955 78682, info@gbs-cidp.de
12.10.2023 10:00-12:00 + 14.12.23	GBS/CIDP-Gesprächskreis in Halle SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle Rainer Putscher, 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de
12.10.2023 18:00-19:30	Gesundheitsforum mit PD Dr. med. Frank Leypoldt CITTI-Park Kiel, Mühlendamm 1, 24113 Kiel Sabine Nett, 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
18.10.2023 10:00-12:00	Selbsthilfe in der Universitätsklinik Mannheim Theodor-Kutzer-Ufer 1-3, 68167 Mannheim, Hans Steinmassl, hans.steinmassl@freenet.de
23.10.2023 17:00-19:00	Online Gespäch mit Prof. Dr. Dr. Christian Schubert Thema: Was uns krank macht, was uns heilt
27.10.2023 15:00-17:00	Patiententreff im KISS Hamburg-Mitte Kreuzweg 7, 20099 Hamburg Sabine Nett, 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
30.10. 2023 17:00-19:00	GBS CIDP Patiententreff Mainz KISS Mainz Parcusstraße 8, 55116 Mainz Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
30.10. 2023 14:00-16:00	Informationsnachmittag in Kempten Kempten Kontaktstelle, St.-Mang-Platz 11, 87435 Kempten S. Sambasile, 0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
07.11.2023 12:00-15:00	Informationsnachmittag GBS CIDP Neubrandenburg DRK-Kreisverband, Robert-Blum-Str. 34, 17033 Neubrandenburg Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de

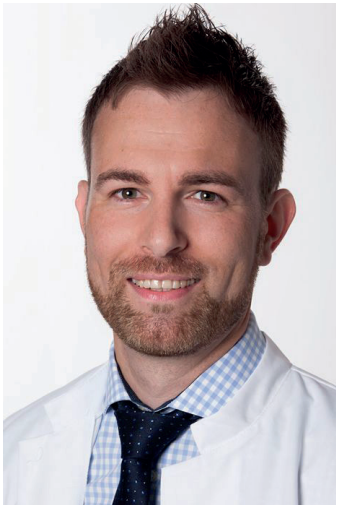
17.11.2023 16:30-18:30	Patiententreffen in Hannover Stadtteilzentrum KroKuS, Thie 6, 30539 Hannover Sabine Nett, 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
25.11.2023 14:00-18:00	Siegen Wittgensteiner Patiententreffen DRK KV, Bismarkstraße 68, 57076 Siegen - Weidenau B. Wißmann, 0160 955 78682, info@gbs-cidp.de
27.11.2023 15:00-18:00	Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de
16.12.2023 11:00-12:30	Patiententreff Frankfurt Jugend und Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Ffm Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org

Wir planen ständig neue Präsenzveranstaltungen und Online-Treffen. Sie werden kurzfristig angekündigt. Informieren Sie sich auf www.gbs-selbsthilfe.org oder auf Facebook.

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

Informieren Sie sich auch unter: 01525 4211427

Prof. Dr. Dr. Stettner
Entzündliche Polyneuropathien
Grundlagen und Forschung
(G. Faust)



Rainer Spahl begrüßte am 28. Juni mehr als 50 Teilnehmende zum online Gespräch mit Prof. Dr. Dr. Stettner, Oberarzt an der Uni-Klinik in Essen. Sein wissenschaftlicher Schwerpunkt sind Entzündungen im peripheren Nervensystem. Er erwähnte seinen Wechsel von Düsseldorf nach Essen, mit seiner Arbeitsgruppe und äußerte seine Freude, dass viele Mitarbeiter nach Essen gefolgt sind. Ohne gute und verlässliche Mitarbeiter kann man nichts erreichen. Herr Spahl hatte Fragen geschickt, an denen sich Prof. Dr. Dr. Stettner in seinem Vortrag orientierte.

Das periphere Nervensystem und Polyneuropathien
Im zentralen Nervensystem gibt es die sogenannte Blut-Hirn-Schranke. Unser Gehirn ist dadurch vom Blutkreislauf weitgehend abgeschirmt. Schädliche Substanzen im Blutkreislauf kommen in der Regel nicht über diese Schranke ins Gehirn. Das periphere Nervensystem ist hingegen sehr anfällig, da diese Schranke an einigen Stellen nicht besteht. Infektionen, Vergiftungen und gegen das Nervensystem gerichtete Immunreaktionen wirken daher auf die peripheren Nerven. Das ist ein Grund, warum Polyneuropathien häufige Erkrankungen sind. Organe, die anfällig gegenüber Schädigung und/oder massiven Belastungen ausgesetzt sind, können in der Regel auch gut regenerieren. Das Organ, das schnell beschädigt wird, aber auch in der Regel gut regenerieren kann, ist die Leber. „Dass das Nervensystem gut regenerieren kann, wissen wir seit weit über 100 Jahren, Cajal erhielt unter anderem für diese Arbeiten zur Nervenregeneration den Nobelpreis.“ Er konnte zeigen, dass die peripheren Nerven grundsätzlich heilen können, auf der anderen Seite aber auch empfindlich gegenüber Schaden sind.
Zur akuten Schädigung im Nerv sprach er über 2 Erkrankungen: Eine davon tritt in jüngster Vergangenheit häufiger auf und ähnelt dem GBS. Eine Partydroge, das Lachgas, führe zu einer Erkrankung, die wie ein GBS beginnen kann und über eine Zerstörung des Vitamins B12 zu akuten schweren Lähmungen führt. Da Nerven sehr empfindlich gegenüber toxischen Substanzen sind, wurde in der Vergangenheit diskutiert, inwieweit das sog. aerotoxische Syndrom durch giftige Substanzen in der Kabine von Passagierflugzeugen entstehen kann. Die Luft im Flugzeug wird über die Triebwerke angesaugt. Es wurde in der Vergangenheit vermutet, ob hierbei Trikresylphosphat, ein starkes Nervengift, entstehen kann. Nach der Beschreibung

dieses Zusammenhangs haben die Airlines ihre Aktivkohlefilter erneuert. Prof. Dr. Dr. Stettner zitierte weitere Nervengifte, die sich teilweise noch im alltäglichen Gebrauch finden. Weitere Forschungen zum Verständnis der genauen Zusammenhänge seien hier dringlich notwendig.
Polyneuropathien sind häufig: Circa 10 bis 15% von 100 Patienten in Deutschland bekommen im Laufe ihres Lebens Diabetes. In einer US-amerikanischen Studie sind es fast 30% bei den über 65-Jährigen. Die Hälfte von diesen Patienten bekommt statistisch im Verlauf eine Polyneuropathie. Wahrscheinlich entstehen unter 10% aller Polyneuropathien durch eine primäre Entzündung – also eine Überreaktion des Immunsystem. Unser Immunsystem hat sich über viele Millionen Jahre entwickelt. Die meisten Organismen haben ein mehr oder weniger gut ausgebildetes Immunsystem. Dieses schützt gegen Eindringlinge und war Jahrmillionen heftigen Erregern ausgesetzt. Versteinerte Fäkalien, die auf der ganzen Welt zu finden sind, zeugen zum Beispiel davon, dass unsere Vorfahren vor 20 bis 30 tausend Jahren meist an Spuhlwurminfektionen litten. Wenn man sich jetzt die Weltbevölkerung ansieht, dann waren vor 100 Jahren noch ca. 85% der Menschen auf der Welt von diesem Parasiten befallen. Heute ist jeder vierte Mensch noch positiv auf den Spulwurm Ascaris lumbricoides, vor fast 1000 Jahren war die gesamte Menschheit positiv. Wir leben heute mit einem Immunsystem, das seit wenigen 100 Jahren weniger Erregern ausgesetzt ist. Dieses Immunsystem ist Millionen von Jahre immer auf Vollgas gegen alle möglichen Infektionen gelaufen - heute läuft es immer noch auf Vollgas aber im Leerlauf. Eine Hypothese, warum heute vermehrt Autoimmunerkrankungen auftreten, ist, dass ein so komplexes Immunsystem das plötzlich im Leerlauf ist, „nichts mehr zu tun hat“ und körpereigene Bestandteile angreift.
Prof. Stettner beschrieb ein aktuelles wissenschaftliches Projekt seines Teams, das vom BMBF gefördert wird. Das Projekt, an dem vier Universitätskliniken in ganz Deutschland mitarbeiten, untersucht einen gemeinsamen Mechanismus der für den Schaden bei vielen Polyneuropathietypen ursächlich sein kann, also einen möglichen „kleinsten gemeinsamen Nenner“ verschiedener Polyneuropathien.
Prof. Dr. Dr. Stettner gibt Beispiele, wie schwierig Wissenschaft manchmal sein kann. Eine Veröffentlichung im Nature zeigte, dass tatsächlich auch das Geschlecht des Experimentators, also des Wissenschaftlers, Auswirkungen auf das Ergebnis hat. So reagieren Mäuse auf das Geschlecht des Forschers unterschiedlich. Es reicht sogar, den Tieren entweder ein Unterhemd eines Mannes oder auch eine Kuscheldecke eines männlichen Hundes vorzulegen: Das Stressniveau der Mäuse wurde massiv erhöht, sie waren deutlich schmerzunempfindlicher.

Folgende Substanzen könnten bei der CIDP eingesetzt werden oder werden gerade in Studien untersucht:
Anti B-Zell Therapie
Die Substanz Rituximab ist seit ca. 30 Jahren in der Anwendung. B-Zellen werden

durch sie aus dem Blut entfernt. Zwei neue Antikörper, die besser verträglich sein sollen, Ofatumumab und Ocrelizumab wurden für MS zugelassen. Ob die Hersteller irgendwann eine Studie zur Anwendung bei der CIDP machen, ist fraglich. Eine Studie zu Rituximab bei CIDP läuft aktuell in Italien.
Eine andere Gruppe neuer Substanzen sind Präparate, die sich gegen den sogenannten Fc-Rezeptor richten. Dieses Medikament reduziert den körpereigenen IgG-Spiegel.
Fc-Rezeptor Therapie: Die Synthese der IgAntikörper ist sehr aufwendig für den Körper, daher besitzt unser Körper ein eigenes Ig-Recycling-System: Die Antikörper werden nicht abgebaut, sondern effizient wiederverwendet – ganz im Gegensatz zu anderen körpereigenen Proteinen. Die Fc-Rezeptortherapien blockieren dieses Ig-Recycling-System und führen daher zu einem Abfall des körpereigenen IgG-Spiegels. Erste Daten zeigen, dass diese Substanzklasse bei CIDP Patienten wirksam ist.
Antikomplementtherapie
Das Komplementsystem ist ein Teil des angeborenen Immunsystems und hilft unter anderem, dass das Immunsystems schnell auf einen Erreger reagieren kann. Die Anti-Komplement-Therapie blockiert diese Entzündungsreaktion. Bei der Myasthenia gravis (gMG) wird das Komplementsystem teilweise durch Autoantikörper aktiviert, sodass körpereigene Strukturen geschädigt werden. Bei der Myasthenia gravis wird ein Wirkstoff bereits eingesetzt. Ein Anti-Komplement Antikörper für die CIDP wird derzeit in einer Phase II Studie getestet.
Tyrosinkinase-Inhibitoren werden aktuell von allen großen Pharmaherstellern für die Therapie der MS getestet. Auch diese Substanzklasse ist bei der CIDP sehr interessant. Sollten Studien bei der CIDP erfolgreich sein, so wäre dies das erste zugelassene orale Medikament, also ein Medikament in Tablettenform.

„In manchen Fällen – wenngleich sehr selten bei der CIDP - müssen Patienten und Ärzte die Erfahrung machen, dass keine Therapie durchschlagende Besserung bringt," so Prof. Dr. Dr. Stettner. Dazu zitierte er Viktor Emil Frankl, österreichischer Neurologe und Holocaustüberlebender, der 1946 in seinem Buch „… trotzdem Ja zum Leben sagen: Ein Psychologe erlebt das Konzentrationslager" beschrieb, welche psychischen Aspekte wichtig sind, um in großem Leid „psychisch zu überleben".
Zum Thema Resilienz bezog Stettner die Ergebnisse einer großen Studie ein, die zeigt, dass, unabhängig vom körperlichen Zustand, unser Umgang und unsere Einstellung darüber entscheiden, wie wir als Menschen mit Leid umgehen. Dies wiederrum entscheidet relevant über unser Wohlbefinden.
Eine Studie, die sehr viele Patienten untersuchte, zeigte, dass bei gleichem körperlichen Zustand, die Patienten überlebten, welche unabhängig vom körperlichen Zustand ein höheres Wohlbefinden hatten. Dieser Aspekt stellt heraus, dass neben dem Streben, den körperlichen Zustand des Patienten zu verbessern, es mindes-

tens genauso wichtig sei, Patienten in Krankheit zu begleiten und psychisch zu stützen. Diese Aufgabe habe auch Frankl beschrieben.

Frage: Was meinen sie mit „den kleinsten Nenner bei Polyneuropathien"?
Prof. Dr. Dr. Stettner: Polyneuropathien haben unterschiedlichste Ursachen. Bei diabetischer Neuropathie machten z. B. die Blutzuckerentgleisungen den Schaden, bei PN nach Chemotherapien werden Nerven- und Gliazellen ‚vergiftet'. An der „Endstrecke" der Nervenschädigung stehen jedoch Mechanismen, die unabhängig von der Schadensursache sind und sich ggf. verselbstständigen können. Wir wissen heute, dass wenn der Nerv geschädigt wird, auch das Myelin Schaden nimmt. Dies besteht hauptsächlich aus Lipiden, Fetten. Ein ganz spezifischer Teil unseres Immunsystem, die iNKT-Zellen (natürliche Killer-T-Zellen) erkennen die Fette des Myelins und können weiteren Schaden auslösen. Diesen Mechanismus wollen wir besser verstehen und sind dabei, diesen zu untersuchen.
Frage: Großartig, dass sie Psychologie ansprechen. Nach einer Psychotherapie war der Morbus Krohn pathologisch nicht mehr nachweisbar. Der damalige Professor, der mich kontrollierte, konnte das nach 2 Jahren nicht glauben.
Prof. Dr. Dr. Stettner: Ich möchte den Fokus darauf legen, dass Betroffene auch professionelle psychologische Unterstützung bekommen, parallel zur möglichen Medikamentengabe.

Frage: Was raten Sie zu Impfung gegen Gürtelrose bei CIDP?
Prof. Dr. Dr. Stettner: Unsere Generation hatte als Kind noch Windpocken. Immunität entwickelt sich nach durchlaufener Infektion. Wenn diese natürliche Immunität nicht mehr genügt, kann diese mittels Impfung verbessert werden. Jedoch reagieren viele Geimpfte stark auf die Impfung. Dennoch, je schwerer die Immunreaktion auf die Impfung ist, desto stärker ist wahrscheinlich auch der Impfschutz. Bekannt ist, dass theoretisch jede Impfung dazu imstande ist, eine Autoimmunerkrankung wieder aus der Balance zu bringen und Krankheitschübe zu verursachen. Diese Verschlechterung ist aber in der Regel wieder rückläufig. ‚In der Regel' bedeutet aber auch, dass es selten Patienten gibt, bei denen diese Verschlechterung nicht wieder zurückgegangen sind. Wenn Impfungen bisher bei einer bestehenden Autoimmunerkrankung stets gut vertragen wurden, dann ist natürlich anzunehmen, dass dies so bleibt.
Nachfrage zu COVID-19 Impfung und GBS:
Daten zeigen, dass es keine über das bekannte Maß hinausgehende Häufung von GBS-Fällen nach der SARS-Co2 Impfung gegeben hat. Selbiges gilt für die Infektion selbst. Da Impfungen immer zu einer GBS führen können, liegt der Anstieg im zu erwartenden Bereich.

Frage: Seit vielen Jahren in Therapie, bis dahin hat nichts angeschlagen. Cortison,

IgG und Rituximab bis dato war die Reaktion meines Körpers 0,00. Sollte ich die Neurologen in der Uniklinik Tübingen auf Fc-Rezeptor oder Komplement-Therapie ansprechen?
Prof. Dr. Dr. Stettner: Es werden (auch wenn alles gut läuft) noch einige Jahre bis zu einer möglichen Zulassung ins Land gehen. Bis dahin gibt es aber noch weitere Medikamente, welche einsetzt werden können und die wirksam sein könnten.
Nachfrage: Eine spezielle Chemotherapie wurde vorgeschlagen?
PS: Endoxan ist eine moderate Chemotherapie mit dem Wirkstoff Cyclophosphamid. Es gibt wenig Daten zur Wirksamkeit bei der CIDP, aber entsprechend den Daten, die wir haben, und unseren Erfahrungen sprechen zirka 20 bis 30 % der Patienten darauf an. In Tübingen sind sie in guten Händen!

Frage: 12 Tage nach der zweiten Impfung wurde zuerst GBS festgestellt, dann CIDP. Gibt es denn eine Stelle wo man das genau untersuchen lassen kann? Zweite Frage: Ich nehme auch an der Studie zu Propionsäure teil. Was kann man sich davon versprechen?
Prof. Dr. Dr. Stettner: Die akut auftretende CIDP und das GBS sind häufig schwierig zu unterscheiden, wenngleich es klinische Merkmale und Kennzeichen der Zusatzdiagnostik gibt, die zur Differenzierung herangezogen werden können. Dennoch können Nervenmessung, Nervenwasser-Parameter oder das Aussehen der Nerven in der Kernspintomographie oder im Ultraschall bei beiden Erkrankungen ähnlich sein. Hinsichtlich der Frage ob ein GBS (oder selten auch eine CIDP) durch eine Impfung ausgelöst wurde, ist eine Feststellung sehr schwierig bis teilweise nicht möglich. Häufig sind es Gerichtsentscheidungen (auf medizinische Gutachten gestützt). Die Anerkennung zum Impfschaden erfordert das Erfüllen verschiedener Kriterien. Erstens muss erwiesen sein, dass die Erkrankung grundsätzlich durch Impfungen ausgelöst werden kann. (Beim GBS, gibt es viel wissenschaftliche Literatur hierzu). Bei der CIDP ist das schon viel schwieriger. Zweitens und wichtigstes Argument ist der zeitliche Zusammenhang. Liegen zwischen Impfung und Erkrankung 3 bis 10 Wochen, ist eine individuelle Kausalität möglich. Das Gericht beauftragt Gutachter, welche den Zusammenhang allgemein und im individuellen Fall prüfen, das ist häufig ein aufwendiger und steiniger Weg.
Zur Propionsäure wurden bei MS bereits schöne Daten veröffentlicht. Ich bin gespannt, auf weitere Daten zu den Immunneuropathien. Neben diesen Studien gab es viele Studien, die untersucht haben, welche Einzelsubstanzen auf die Nervenheilung positiv wirken. Wir denken heute, dass es wahrscheinlich mehr die Kombination aus verschiedenen Wirkstoffen ist, welche die Nervenheilung fördert. Vergangenes Jahr wurde eine Studie zur Kombination von Substanzen veröffentlicht. In dieser experimentellen Studie wurden Patienten doppelblind und Placebo-kontrolliert mit Superoxid Dismutase, Alpha Liponsäure, Vitamin B12 und Carnitin für 12 Monate behandelt. Die Studie ist vielversprechend, war aber zu klein, um eine

allgemeine Empfehlungen auszusprechen.

Frage: Gibt es einen Zusammenhang von MGUS und CIDP, ist das eine die Ursache?
Prof. Dr. Dr. Stettner: Es gibt einen Zusammenhang zwischen MGUS und CIDP – wir wissen diesbezüglich aber noch sehr wenig. Beim MGUS sind monokolonale Antikörper im Blut unterwegs, produziert durch klonale B-Zellen im Knochenmark. Normalerweise ist das nur ein „Schönheitsfehler" im Blut. In Einzelfällen können diese Antikörper jedoch durch unterschiedliche Mechanismen den Nerv schädigen. Die Antikörper können sich ablagern und/oder eine Entzündung auslösen. Wir beginnen wissenschaftlich gerade erst zu verstehen, was hier genau passiert.

Frage: Wie kann man prinzipiell vorgehen, um vielleicht in eine Studie aufgenommen zu werden?
Prof. Dr. Dr. Stettner: Die meisten großen CIDP Zentren führen klinische Studien mit neuen Substanzen durch. Sie müssen dann mit Ihrem Arzt besprechen, ob die Studie etwas für Sie ist. Das Problem ist zum Teil, dass es sich um Placebo-kontrollierte Studien handelt. Die aktuelle Therapie muss pausiert werden und es ist nicht klar, ob der Patient den Wirkstoff oder das Placebopräparat bekommt. Doppelblind bedeutet, dass weder der Arzt noch der Patient weiß, was verabreicht wird. Die Erwartungshaltung des Arztes reicht zum Teil aus, um den Patienten positiv oder negativ zu beeinflussen. Wer an Studien teilnehmen will, sollte seinen Arzt darauf ansprechen.

Frage: Betroffener leidet an starker Erschöpfung.
Prof. Dr. Dr. Stettner: Das Symptom der Fatigue bei der CIDP ist kaum erforscht. Für Patienten spielt es jedoch eine relevante Rolle. Es existieren jedoch einige Medikamente, welche individuell versucht werden können und bei vielen Patienten die Symptome verbessern. Zudem wirken einige Antidepressiva als Begleiteffekt antriebssteigernd. Häufig geht eine Fatigue mit Schlafstörungen einher. Auch hier gibt es neue und gut wirksame Medikamente wie das neu zugelassene Medikament Melatonin. Also: sprechen sie mit ihrem Neurologen.

Frage nach GBS und Halluzinationen.
Prof. Dr. Dr. Stettner: Häufig müssen schwer Betroffene auf der Intensivstation behandelt werden und im Rahmen der GBS Erkrankung künstlich beatmet werden. Für diese künstliche Beatmung sind starke Medikamente notwendig, welche als Nebenwirkungen Halluzinationen auslösen können.

Frage nach Muskelkrämpfen und deren Behandlung.
Prof. Dr. Dr. Stettner: Symptom einer Polyneuropathie können Muskelkrämpfe sein. Der Muskel hat die Eigenschaft wieder ‚selbstständig' aktiv zu werden, wenn

der Nerv geschädigt wird, jede einzelne Muskelfaser hat also einen eigenen Schrittmacher – ähnlich wie bei den Herzmuskelzellen. Wenn der Nerv geschädigt wird, neigt der Muskel dadurch zu Muskelzuckungen oder Muskelkrämpfen. Verschiedene Medikamente wirken gegen diese häufig nächtlichen Krämpfe. Magnesium ist bekannt, muss allerdings häufig hoch dosiert werden, bis eine Wirksamkeit eintritt.

Frage: Ob und wann sollte man IgG reduzieren?
Prof. Dr. Dr. Stettner:
20 bis 70% der CIDP Patienten haben im Laufe der Erkrankung keine Entzündungen mehr im Nerv. Es gibt leider noch keine Methode, mit welcher wir sicher den Entzündungsstatus feststellen können. Nur durch das Absetzen einer Therapie ist diese Feststellung teilweise möglich, man riskiert dann jedoch eine Verschlechterung. Meist kann nach Wiederaufnahme der Therapie der alte Status wieder hergestellt werden.
Vorschlag: Tagebuch mit Entwicklung der Leitsymptome führen. Dies kann Hinweise zur optimalen Dosierung der Therapie geben.
Prof. Dr. Dr. Stettner: Die eigene Krankheit im Blick zu haben, ist sehr wertvoll. Doch für Patienten, für die eine Beschäftigung mit der eigenen Krankheit problematisch ist, ist das zum Teil nicht möglich. Da hilft manchmal – zur Einschätzung des Verlaufs der Erkrankung - das Gespräch mit Partnern der Patienten.

Frage zu Erfahrungen mit Elekroimpulsen über dem Nerv bei Fußheberproblemen.
Prof. Dr. Dr. Stettner: Sie brauchen eine Rest-Leitung des Nerven, damit das funktioniert. Wenn der Nerv durch die Polyneuropathie sehr schwer geschädigt ist, funktioniert das nicht. Am Anfang kann das sehr unangenehm sein, zumeist gewöhnt man sich dran. Ungefähr die Hälfte der Patienten, denen ich dieses Hilfsmittel verordnet hatte, nutzt es, die andere Hälfte hat mir zurückgemeldet, dass es zu unangenehm war oder nicht funktioniert hat.

Frage: Mit einer CIDP kann man alt werden, oder kann man auch geheilt werden?
Prof. Dr. Dr. Stettner: Das Immunsystem ist bei der CIDP fehlgelenkt. Eine vollständige Spontanheilung ist selten. Dennoch ist bei einem gewissen Anteil der Patienten nach einer gewissen Zeit keine Entzündung mehr nachweisbar. Im Laufe des Lebens wird unser Immunsystem immer schwächer. Mit 40 Jahren haben wir nur noch einen Bruchteil unseres Immunsytems übrig. So werden im Laufe des Lebens einige Autoimmunerkrankung schwächer. Der Nachteil ist, dass man dadurch im Alter infektanfälliger wird. Um ihre Frage zu beantworten: Ja natürlich kann man mit einer CIDP sehr alt werden!
Die Frage nach Heilung wird oft im Zusammenhang mit der Therapieoption der Stammzellentransplantation gestellt. Das Verfahren eliminiert durch eine starke Chemo das eigene Immunsystem. Dann pflanzt man ein fremdes Immunsystem

durch eine Stammzellentransplantation ein. Das kann auch bei der CIDP zur Heilung führen. Wie immer in der Medizin muss der mögliche Nutzen dieser Therapie individuell größer sein als das mögliche Risiko. Das Risiko der Stammzelltransplantation ist natürlich relativ hoch. In Einzelfällen machen wir das also auch in Essen, meist bei Patienten, bei denen alle anderen therapeutischen Optionen nicht gewirkt hatten.

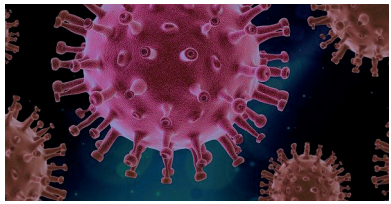
Frage: Wie bewerten Sie Methadon in der Schmerztherapie?
Prof. Dr. Dr. Stettner: Methadon wird in der Schmerzmedizin eingesetzt, wenn andere Therpien nicht (mehr) wirken.

Frage: Vater ist sehr schwer von CIDP betroffen, Schluckstörungen, künstliche Ernährung und Schwäche, die Blutwäsche hilft ganz gut. Allerdings verschlechtert sich der Zustand trotz Rituximab innerhalb kürzester Zeit nach der Blutwäsche. Es stellt sich mir die Frage, ob diese Therapie längerfristig helfen kann?
Prof. Dr. Dr. Stettner: Die Apherese-Therapie ist bei der CIDP gut etabliert. Es gibt zwar keine Studien, die eine (zusätzliche) Wirksamkeit in der Kombination Rituximab und Apherese-Therapie belegen, dennoch werden beide Therapien häufig erfolgreich kombiniert. Wenn die Plasmapherese gut hilft, kann mann diese Therapie auch in regelmäßigen Abständen durchführen. Beim Plasmaaustausch (Form der Apherese-Therapie) wird das Blut außerhalb des Körpers in Blut und flüssige Bestandteile getrennt. Die flüssigen Bestandteile werden verworfen bzw. ersetzt und mit den Zellen in den Körper zurückgeführt.

Herzlichen Dank für den Vortrag und die Beantwortung der Fragen.

„Genesen ist noch nicht gesund – Effizienz der multimodalen Therapie bei Post- und Long-Covid“

(D. Schütt und R.Zobel)



Am 11. Juli 2023 luden die Landesverbände Berlin/Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern zum Online-Gespräch ein. Als Referentin konnten wir Frau Dr. J. Frommhold vom Institut Long Covid gewinnen. Frau Dr. Frommhold war Chefärztin der Medianklinik Heiligendamm, als sie mit ihrem Team durch die COVID Pandemie mit vielen neuen Patienten konfrontiert wurde. Dies war eine Herausforderung für jeden Betroffenen und für das gesamte Gesundheitssystem mit der Vielzahl an Fachkräften. Daraus entstand das Institut Long Covid, das erste in Deutschland.
Das Institut konzentriert sich auf die Beratung der Betroffenen (Patientenlotsenfunktion). Untersuchungsbefunde werden sachlich eingeordnet, Therapiemöglichkeiten erläutert und praktische Anwendungen geschult. Als Modellprojekt wird es vom Land Mecklenburg-Vorpommern gefördert. Derzeit zahlen die Krankenkassen noch nicht den notwendigen Unkostenbeitrag der betroffenen Patienten. Eine erste Beratung, die mit einer Sichtung der Arztbriefe verbunden ist, kostet ca. 150€.
„Es gibt für das chronische Krankheitsbild Long Covid zwar noch keine Heilung, aber durchaus Methoden, präventiv das Risiko für einige mögliche Symptome zu minimieren und vor allem Therapien, um eine Symptomlinderung herbeizuführen,“ so beschrieben auf der Internetseite des Instituts. Dies ist für unsere chronischen Betroffenen ähnlich. Schmerzen, Atemnot, Erschöpfung, Konzentrationsstörungen, Gedächtnisprobleme, diese Symptome kennen viele von uns auch. Fatigue wird endlich ernst genommen.
Long Covid wirkt sich einschneidend auf viele Lebensgewohnheiten aus. Trotzdem ist es sehr wichtig, die Krankheit zu akzeptieren. Das ist schwierig, aber mit therapeutischer Unterstützung ist dies leichter zu bewerkstelligen. Auch die Vielfalt der Symptome ist eine Herausforderung. Diese erfordern eine individuelle Betreuung und individuelle Therapie.
Wir fanden viele Parallelen und haben daher diesen Vortrag organisiert.

Dr. Frommhold beschrieb die digitalen Versorgungs- und Therapiemöglichkeiten für die Patienten, da ein Großteil, auf Grund der Entfernung, nicht die Referenzsprechstunde beim Institut in Rostock nutzen kann.
Hinsichtlich einer individualisierten multimodalen hybriden ambulanten Therapie wurde von Frau Dr. Frommhold eine Patientencheckliste vorgestellt.
Zu einzelnen Themen gab es viele ausführliche Informationen. Dies sind Therapieoptionen, die immer für jeden Betroffenen individuell angepasst werden. Es gibt leider keine allgemeingültige Lösung/Behandlung.

Hinweise auf Behandlungen und Therapieverfahren:

Die medikamentöse Behandlung bei Long Covid zielt auf die Behandlung von:
- Schlafstörungen – als häufiges Co-Syndrom der Fatigue
- Histamin Unverträglichkeiten/Mastzellaktivierung
- Kardiale Symptome (Perimyokarditis, POTS etc.)
- Gerinnungsaktivierung – Neigung zu Mikroembolien

Erfolge konnten auch durch folgende Therapieverfahren erzielt werden:
- Immunadsorption
- HELP – Apharese
- Hyperbare Sauerstofftherapie (HBO)

Zum Ende des Vortrages beantwortete Frau Dr. Frommhold auch unsere Fragen.
Von unserer Seite ein recht herzliches Dankeschön.

Bei Ihrem Interesse können Sie jederzeit den Kontakt zu Frau Dr. Frommhold aufnehmen.
Informationen zum Institut

Das „Institut Long Covid“ hat Patientenlotsenfunktion und berät Unternehmen und Kliniken im diagnostischen und therapeutischen Umgang mit Long Covid.
Bei einer rasch wachsenden Zahl von Long Covid Betroffenen ist eine gesamtgesellschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema unerlässlich. Dies bedeutet Aufklärung und Schulung von therapeutischen Möglichkeiten für Unternehmen und Führungskräfte. Anpassungen im betrieblichen Gesundheitsmanagement werden notwendig werden und bedürfen einer entsprechenden Wissensvermittlung, auch hier steht das Institut Long Covid als kompetenter Ansprechpartner zur Verfügung. Des Weiteren ist es bedeutsam, eine bessere Versorgung der Long Covid Betroffenen zu generieren. Dazu zählt auch, neue Behandlungspfade zum Beispiel Long Covid Tageskliniken zu entwickeln. Das Institut Long Covid ermöglicht diese transsektorale und integrative Vernetzung und unterstützt mit der bestmöglichen klinischen Expertise.

Institut Long Covid GmbH
Strandstrasse 92
18055 Rostock
www.institutlongcovid.de

Gesprächskreis in Bielefeld

(E. Lemme)

Am 22.7.23 fand in Bielefeld ein Gesprächskreis mit dem Thema „PNF“ statt.
Die Physiotherapeutin Frau Anja O`Donovan hielt erst einen kleinen Vortrag und anschließend wurden ein paar praktische Übungen ausgeführt und Fragen beantwortet.

Neurologische Patienten brauchen mehr als nur Krankengymnastik.
Es gibt Therapien nach Bobath, Vojta und PNF. Alle Therapien haben ähnliche Ansätze, gehen aber unterschiedlich in die Tiefe.

Was ist also PNF ?
Die Propriozeptive Neuromuskuläre Fazilitation (PNF) wurde in den Jahren 1946 bis 1951 aufgrund gehäufter Polioerkrankungen vom Neurophysiologen Dr. Krabat und der Physiotherapeutin Margaret Knott in den USA entwickelt und ständig weiterentwickelt. Mit dieser Methode werden neurowissenschaftliche Kentnisse in die Praxis überführt und angewendet.

PNF steht für:
P: steht für Propriozeptiv, das ist unbewusste Wahrnehmung der eigenen Bewegung, Stellung, Spannung, Haltung und Lage im Raum.

N: steht für Neuromuskulär, das ist das Zusammenspiel von Nerven und Muskulatur.

F: steht für Fazilitation, fazilizieren bedeutet, eine Handlung oder Aktivität zu erleichtern oder ermöglichen. Der Therapeut gibt Reize, z.B. Dehnungsreize oder Widerstände.

Bei der PNF werden die Druck- und Dehnungsrezeptoren in Muskeln, Gelenkkapseln, Bindegewebe durch Druck, Dehnung, Entspannung oder durch Streckung stimuliert.
Dies geschieht in bestimmten festgelegten Reihenfolgen. Dadurch kommt es in den Muskeln zu einer vermehrten Kontraktion und Entspannung.
Bewegungsabläufe und Muskeltonus können sich normalisieren, die Muskeln erfahren eine Kräftigung und Dehnung.

Als Beispiel wurden die 8 Phasen des Gehens erklärt.
Es gibt eine Standphase und eine Schwungphase.
Gangphasen
1. erster Bodenkontakt (Fersenkontakt)
2. oberes Sprunggelenk ist in Nullstellung
3. Stoßdämpferphase (verhindert, dass man „platscht“)
4. frühe Standbeinphase (Fußmuskeln müssen arbeiten)
5. Abstoßphase
6. Initialschwung (das Standbein muss stabilisieren)
7. mittlere Schwungbeinphase (Kniekontrolle)
8. Bein durch Bewegung in die Streckung

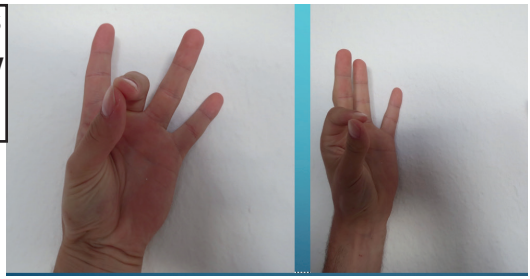
Da für jede Gangphase andere Muskeln gebraucht werden, kann dort mit PNF therapiert und das Gangbild verbessert werden.

Anschließend gab es für alle die Übung vom Sitzen aufzustehen.
Das geht wie folgt:
1. man beugt sich vor
2. der Rücken sollte gerade gehalten werden
3. Waden-, Rumpf- und Gesäßmuskulatur werden angespannt und man kann aufstehen.

Bei den anschließenden Fragen wurde individuell auf die persönlichen Probleme eingegangen.

Traditioneller Gesprächskreis „Zum Bauernhaus“ in Biestow

(D. Schütt)



Am 11. August 2023 war es wieder so weit, wir trafen uns zum traditionellen Gesprächskreis in der Gaststätte „Zum Bauernhaus“ in Biestow. Hierzu hatten wir auch Interessierte der Polyneuropathie Selbsthilfe Rostock eingeladen. Als Gäste konnte ich Dieter Campa von unserem Bundesvorstand und Maximilian Moyé, Dozent für Physiotherapie, begrüßen.

Wir informierten u.a. über die Mitgliederentwicklung in Mecklenburg-Vorpommern, über die kassenübergreifende Pauschalförderung 2023. Thema war auch die ungewöhnliche Häufung von Fällen des Guillain-Barré-Syndrom (GBS) in Peru. Seit Januar seien in dem südamerikanischen Land 182 Fälle von GBS erfasst worden.

Im zweiten Teil der Veranstaltung ging Herr Maximilian Moyé auf die Physiotherapie und Hilfsmittel für GBS-Betroffene ein.

Der Fokus lag hierbei auf Hausübungen, da eine physiotherapeutische Einheit immer sehr individuell an den Betroffenen angepasst werden muss. Es wurden zu Beginn Kriterien einer Überbelastung besprochen. Folgende Kriterien waren zum Beispiel: Schwächegefühl innerhalb der Hausübungen, Muskelkrämpfe, Schweregefühl und anhaltende Kurzatmigkeit. Bei Muskelkater oder Muskelschmerzen von 24 bis 48 Stunden ist das Hausübungsprogramm zu intensiv und sollte von der Intensität angepasst werden.

Wichtig ist bei allen Übungen, dass versucht wird, die Muskulatur anzusteuern, auch wenn die Funktion nicht mehr vollständig durchgeführt werden kann. (Siehe Bild oben).

Weiterhin wurde die Funktionsweise von Hand- und Fußorthesen besprochen. Hier sollte man sich zuerst beim Sanitätshaus/Orthopädietechnik beraten lassen, damit der Verordnungstext gleich richtig verfasst wird. Dies erspart mindestens einen Gang zum Facharzt.

Unsere Veranstaltung war von einer intensiven Diskussion geprägt. Wir konnten uns untereinander bestens austauschen, bekamen Antworten und Anregungen. Die Zeit verging leider sehr schnell. Frau Niekrenz, Inhaberin der Gaststätte, übergab uns eine Spende von 100,00 Euro, in unserer Sammeldose waren 47,00 Euro. Ich möchte mich bei allen ganz herzlich bedanken.

REHAB Karlsruhe

(H. Steinmassl)

Foto: Ein Teil unseres bewährten Messeteam der REHAB 2023

Die Messeleitung überschreibt ihre Mitteilung zur abgelaufenen Messe mit „Wichtige Impulse und neueste technische Lösungen“. - Selbst haben wir uns in den drei Tagen naheliegender Weise auf „Impulse“ konzentriert, die wir in zahlreichen Gesprächen an Besucher weitergeben konnten.

Wer waren unsere Besucher am Informationsstand? Nicht überraschend mit den bekannten drei Berufsgruppen vorneweg: „Ergos, Physios und Pflege“. Erneut waren dabei die zahlreichen Gespräche mit den Schülerinnen (es ist ein weit überwiegend weiblicher Personenkreis) besonders wichtig. Hervorzuheben ist dabei das spürbare und ausgeprägte Interesse der jungen Menschen, was Anerkennung verdient.

Speziell blieben auch 4 Besucher mit GBS nach Impfung in Erinnerung, wovon drei im Rollstuhl waren. Die ganz eigene Tragik stellt sicher ein besonderes Kapitel der Coronageschichte dar.
Aus dem Schlußbericht der Messeleitung:
Die REHAB 2023 erhielt viel positives Echo – seitens der Besuchenden wie Ausstellenden. Bereits nach einem Jahr öffnete die Europäische Fachmesse für Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion aufgrund einer vorangegangenen, coronabedingten Terminverschiebung vom 15. bis 17. Juni wieder ihre Tore in der Messe Karlsruhe. Drei Tage lang wurde hier eindrucksvoll gezeigt, welche Möglichkeiten und Chancen neue Technologien für Menschen mit Behinderung bieten, um Teilhabe und Selbstbestimmung zu verbessern. Rund 12.000 Fach- und Privatbesuchende kamen nach Karlsruhe, um sich persönlich beraten zu lassen und sich über aktuelle Trends sowie neueste Hilfsmittel zu informieren. In drei barrierefreien Hallen präsentierten 300 Ausstellende aus 17 Nationen ihre vielfältigen Innovationen aus Reha-, Orthopädie- und Medizintechnik, Pflege und Therapie sowie qualifizierte Beratungsangebote, u.a. durch Selbsthilfegruppen. Elf thematisch angeordnete Marktplätze boten ein hochwertiges Produktportfolio. Das Besucherecho war äußerst positiv: wie die Besucherbefragung zeigt, vergaben 92,7 Prozent der Besuchenden Bestnoten für ihren Messebesuch. Die nächste REHAB findet wieder turnusgemäß vom 22. bis 24. Mai 2025 statt.

Podologie auf Rezept bei GBS und CIDP

(S. Nett + A. Gebauer)

„Soweit die Füße tragen“

Medizinische Fußpflege (Podologie) kann seit Juli 2020 auch für Menschen mit einer Neuropathie verordnet werden. Darüber berichteten wir auf unserer Webseite und im Journal bereits ausführlich. Die fachgerecht durchgeführte Hornhautabtragung und Nagelbearbeitung soll Folgeschädigungen wie Entzündungen vermeiden und wird auch bei Sensibilitätsstörungen, wie sie beispielsweise auch bei einer autoimmun-entzündlichen Neuropathie auftreten können, empfohlen. Der Deutsche Verband für Podologie definiert Podologie als nichtärztliche Heilkunde am Fuß. Sie ist abzugrenzen von der kosmetischen Fußpflege, die von Fußpflegern praktiziert wird. Nur die podologische Behandlung kann als Heilmittel von einem Arzt verschrieben werden. Solch eine Heilmittel-Verordnung zu erhalten, gestaltet sich aber tatsächlich manchmal nicht ganz so einfach, wie unsere Geschichte eines CIDP Patienten zeigt, die Sie im weiteren Verlauf lesen können. Die Füße trugen unseren Betroffenen schon eine weite Strecke und es kostete eine Menge Geduld und brauchte ordentlich Durchhaltevermögen bis zur Ausstellung der gewünschten Verordnung.

Bevor wir den Fall genauer schildern, hier erst einmal einige Hintergrundinformationen zur Podologie: Kosmetische Fußpflege und Medizinische Fußpflege unterscheiden sich deutlich voneinander. Ein Podologe oder medizinischer Fußpfleger muss eine mehrjährige Ausbildung mit staatlichem Abschluss durchlaufen. Auch die Tätigkeiten beider Berufsfelder unterscheiden sich: Die „kosmetische“ Fußpflege beinhaltet vorbeugende und pflegende Maßnahmen. Eine „podologische“ und „medizinische“ Fußpflege kommt zum Einsatz, wenn die Füße krankhaft verändert sind. Bei der medizinischen bzw. der podologischen Fußpflege werden in der Regel entweder die Haut oder die Nägel untersucht und behandelt. Bei der podologischen Komplexbehandlung (komplex = viele verschiedene Dinge umfassend) wird sowohl die Hornhaut abgetragen als auch die Fußnägel bearbeitet, sofern dies medizinisch erforderlich ist. Der Arzt stellt dafür die Heilmittelverordnung aus.
Zu den typischen Symptomen zählen:
Verändertes Gefühl
Unempfindlichkeit
Taubheit
Stechen & Brennen

Veränderte Erscheinungsform
Trockenheit
Hornhaut
Fehlstellung wie Krallenzehen
Schwellungen
Wunden

Unser CIDP Patient, der sich um ein Podologie-Rezept bemüht hat, gab uns dazu folgendes Feedback:
„Meine neurologische Praxis stellt keine Podologie-Rezepte aus, sie überlässt das grundsätzlich Diabetologen und Hausärzten. Die medizinische Fachangestellte in der Neurologie-Praxis sagte mir auch: Wenn jemand Diabetes zusätzlich hat, übernimmt der Diabetologe in der Regel die „Podologie"-Verordnung und nicht der Hausarzt. Da ich kein Diabetes habe, war also der Hausarzt mein richtiger Ansprechpartner für ein Podologie-Rezept. Die Neurologin (oder eine Klinik) muss allerdings per Arztbrief dem Hausarzt bzw. Diabetologen die Diagnose CIDP als systemische Autoimmunerkrankung mitteilen, da dies eine der Voraussetzungen für ein Podologie Rezept ist.
Da ich mit Schwierigkeiten bei meinem Hausarzt rechnete, habe ich vorab bei der GBS CIDP Selbsthilfe Geschäftsstelle zum Thema Podologie nachgefragt und von dort dankenswerterweise zwei kopierte Seiten aus einer Verordnung der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns zum Thema Podologie bekommen. Neben der Diagnose CIDP ist dort auch als zweite Voraussetzung ein „dermatologischer Befund", z.B. vom Hautarzt genannt. Diesen Befund hatte ich natürlich nicht, aber dafür einen Hausarzttermin, bei dem ich dann wegen des Podologie-Rezepts nachgefragt hatte.
Der Hausarzt, der meine CIDP Diagnose kennt, lehnte erstmal ein Rezept mit der Begründung ab, dass das nicht in seinem Budget enthalten sei. Nachdem ich dann die beiden kopierten Seiten der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns (KVB) von der GBS/CIDP-Selbsthilfe vorgelegt hatte, wurde mir gesagt, dass die KVB Verordnung nicht für Baden-Württemberg gilt. Allerdings war er dann doch sehr kooperativ und hat die Verordnung der Kassenärztlichen Vereinigung von Baden-Württemberg (KVBW) geprüft. Die war dann wohl identisch zur Verordnung von Bayern. Als Ergebnis der Prüfung wurde festgehalten, dass es sich hier um eine extrabudgetäre Leistung bei Neuropathien wie CIDP handelt, die der Hausarzt bei Vorliegen der Voraussetzungen verordnen kann (ähnlich übrigens zu Physiotherapie-Rezepten, die auch extrabudgetäre Leistungen sind, die aber die neurologische Praxis verschreibt).
Interessanterweise hat keiner der Ärzte nach dem „dermatologischen Befund" gefragt, was ja der eigentliche Grund für den Podologen ist. Wer Probleme mit dem Hausarzt hat, der muss evtl. noch einen Befund beim Hautarzt einholen (war bei

mir nicht notwendig, meine Probleme waren ihm bekannt und auf eine Sichtprüfung der Füße hat er daher verzichtet).

Fazit: Es ist wie immer im deutschen Gesundheitswesen kompliziert, aber im 4. Quartal 2023 bekomme ich ein Podologie-Rezept. In der Zwischenzeit suche ich mal nach einem guten Podologen, was wohl auch nicht einfach ist, da viele Podologen Wartezeiten haben.

Generell besteht laut meinem Hausarzt die Tendenz, die podologischen Leistungen im Gesundheitssystem wieder zurückzufahren – bei Diabetes gibt es wohl neuerdings Leistungseinschränkungen. Daher gilt: Wer CIDP und Bedarf hat, sollte die Möglichkeit jetzt noch nutzen."

Aktueller Podcast-Tipp: Extra 3 - „Schmerz und das Zeitalter der Opioide" mit Lars Weisbrod

Planvoll neurotisch
Ein Neuro-Podcast: Rund ums Gehirn, Neurologie und Neuroscience

für interessierte Laien, aber auch Fachleute.

In vielerlei Hinsicht unterschiedlich, eint sie dieselbe Passion für Neurologie und Neurowissenschaften. Hier reflektieren sie jeden Monat aufs Neue die aktuellen Entwicklungen ihres Faches mit Einblicken in ihren beruflichen Alltag.

„Sie", das sind:

Prof. Dr. Lars Wojtecki - Klinik für Neurologie, Hospital zum Heiligen Geist Kempen & Institut für Klinische Neurowissenschaften, Universitätsklinik Düsseldorf

Prof. Dr. Martin Südmeyer - Klinik für Neurologie, Klinikum Ernst von Bergmann Potsdam
https://planvollneurotisch.podigee.io/

Für pflegende Angehörige
(S. Nett)

Pflegende Angehörige
Burnout oder Depression?

Aktuell verfolgen viele von uns, wie die Ehefrau von Bruce Willis als Angehörige einer zu pflegenden Person in der Öffentlichkeit damit umgeht. Nicht jedem wird die Art und Weise wie sie dies tut gefallen, aber sie erreicht die breite Masse und macht auf die schwierige Rolle der pflegenden Angehörigen aufmerksam. Im Februar hatte die Familie von Bruce Willis bekannt gegeben, dass bei dem einstigen Actionstar eine spezielle Form der Demenz diagnostiziert wurde. Die 44-Jährige erklärt, dass sie ihr Leben komplett umstellen muss und lernt aktuell viel über die Pflege.

Was genau macht solch eine Situation eigentlich mit der Pflegeperson? Die Pflegezeit geht oft über Jahre hinweg, der Gesundheitszustand des Pflegebedürftigen wird selten besser, sondern eher schlechter. Das eigene Leben, die persönlichen Bedürfnisse, Hobbies, Wünsche und Gefühle kommen immer erst zum Schluss oder werden verdrängt. Irgendwann bestimmt die Pflege den Alltag so stark, dass die eigenen Freiräume überhaupt nicht mehr eingeplant werden. Um funktionieren zu können, braucht der Mensch Abwechslung, Freude, Erfolgserlebnisse, Anerkennung – all das geht verloren. Oftmals gibt es nicht mal mehr einen Urlaub, weil kein anderer die Betreuung des Pflegebedürftigen übernehmen kann oder will.
Soziale Kontakte und der Austausch mit anderen Menschen sind sehr wichtig. Aus Zeitmangel werden die Treffen mit Freunden und Bekannten immer weniger, bis sie oft gar nicht mehr wahrgenommen werden.
Abschalten und neue Kraft schöpfen sind wichtig, um Abstand zur Pflegesituation zu gewinnen.
Ist all dies nicht möglich, wird sich die Pflegeperson auspowern und ausbrennen. Die Anzeichen dafür sind von einer Depression nur sehr schwer zu unterscheiden.

Anzeichen für eine Depression:
Angstzustände
Antriebslosigkeit
Appetitlosigkeit
Atemprobleme
Freudlosigkeit, lustlos
Druck auf der Brust, Beengtheit, Herzrasen
Gedächtnisstörungen

Innere Unruhe
Kloß im Hals
Konzentrationsschwäche
Kopfschmerzen
Mangelndes Interesse an sozialen Kontakten, Hobbies oder an der Arbeit
Müde, Abgeschlagenheit
Muskelverspannungen
Rastlosigkeit
Rückenschmerzen
Schlafstörungen
Schuldgefühle
Selbstverletzung
Sexuelle Unlust
Suizidgedanken
Traurige Grundstimmung
Unspezifische Schmerzen
Vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen

Anzeichen für ein Burnout:
Anhaltende Schlafstörungen, Alpträume
Antriebslosigkeit, Schwäche, innere Lähmung
Appetitlosigkeit
Chronische Erschöpfung.
Empathielosigkeit. Die anderen sind einem egal
Freudlosigkeit, Humorlosigkeit
Gefühle der Trauer, häufiges Weinen, scheinbar auch ohne äußeren Grund
Gereiztheit. Wut. Aggressionen
Innere Leere
Innere Unruhe, Nervosität, Rastlosigkeit, Gedankenkarussell
Konzentrationsprobleme, Entscheidungsschwierigkeiten, Gedächtnislücken, mangelhaftes Erinnerungsvermögen
Leistungsabbau
Muskelverspannungen
Niedergeschlagenheit
Ohnmachtsgefühle, Verzweiflung
Panikattacken
Rückzug aus dem sozialen Leben
Schuldzuweisungen
Sie fühlen sich als Opfer oder als Getriebener
Sinnverlust. Nichts macht mehr Freude
Unspezifische Schmerzen

Unzufriedenheit mit der eigenen Lebenssituation
Die Abklärung und die Behandlung eines Burnoutsyndroms müssen durch einen Arzt erfolgen. Von Selbstdiagnose und Selbstbehandlung ist dringend abzuraten.

Damit es gar nicht so weit kommt, kann man versuchen, rechtzeitig etwas für sich selbst zu tun. Die Politik wird nun auch immer mehr auf diese Problematik aufmerksam. In Bayern wird aktuell ein Resilienz-Programm für stark belastete Pflegekräfte gestartet. Es soll sie mithilfe dieser speziellen Resilienz-Programme vor einem Burnout schützen. Für entsprechende Maßnahmen werden in den Jahren 2023 und 2024 insgesamt 17,8 Millionen Euro zur Verfügung gestellt. Das Angebot richtet sich an Beschäftigte in der Langzeitpflege sowie in stationären Einrichtungen für erwachsene Menschen mit Behinderung. So sollen die Pflegekräfte dabei unterstützt werden, gut mit psychischen Belastungen umzugehen, resilient zu arbeiten und vor Überlastung geschützt werden. Eine gute Idee, aber man sollte die pflegenden Angehörigen dabei AUF GAR KEINEN Fall vergessen. Sie werden immer wichtiger, denn professionelle Pflege und/oder ein Platz im Pflegeheim sind heute schon fast unbezahlbar.

Diesen Ratgeber fand ich empfehlenswert:
Entlastung für die Seele

https://www.mhh.de/fileadmin/mhh/gleichstellung/BAGSO_Ratgeber_Entlastung_fuer_die_Seele-1.pdf

Quelle:
Deutsches Ärzteblatt
https://www.pflege-durch-angehoerige.de/burnout/

Für Sie gelesen

(S. Nett)

Virenreste im menschlichen Erbgut könnten Neurodegeneration beschleunigen

Montag, 4. September 2023

Genetische Überreste von Viren im menschlichen Erbgut – endogene Retroviren – könnten für den Verlauf neurodegenerativer Erkrankungen von Bedeutung sein. Konkret ging es um HERV-W und HERV K – beides Viren, die im menschlichen Erbgut zwar vorkommen, sich aber meist im Schlummerzustand befinden. Studien deuten allerdings darauf hin, dass HERV-W bei Multipler Sklerose aktiviert ist und HERV-K bei amyotropher Lateralsklerose sowie bei frontotemporaler Demenz. Das Forschungsteam stellte fest, dass die viralen Proteine den Transport der Tau-Aggregate von Zelle zu Zelle erleichtern. Es wird vermutet, dass virale Proteine als Transportvermittler für Tau-Aggregate dienen. Viele Viren seien darauf ausgelegt, mit Wirtszellen zu verschmelzen. Das geschieht mittels spezieller Proteine, die die Viren auf ihren Oberflächen tragen. Die Forscher hoffen auf Ansatzpunkte für neue Therapien: „Einerseits könnte man versuchen, die Genexpression gezielt zu unterbinden, die endogenen Retroviren also wieder zu inaktivieren“, erläutert die Wissenschaftlerin. Denkbar sei aber auch, die viralen Proteine zu neutralisieren – zum Beispiel mit Antikörpern.
Quelle: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/145549/Virenreste-im-menschlichen-Erbgut-koennten-Neurodegeneration-beschleunigen

Telitacicept erzielt gute Wirkung bei systemischem Lupus erythematodes und Sjögren-Syndrom

Mittwoch, 7. Juni 2023

Mailand – Das in China entwickelte Fusionsprotein Telitacicept, das auf doppelte Weise die Aktivierung von B-Zellen hemmt, hat in 2 klinischen Studien gute Ergebnisse beim systemischen Lupus erythematodes und beim Sjögren-Syndrom erzielt, 2 schwer zu behandelnden Autoimmunerkrankungen. Die Ergebnisse wurden auf der Jahrestagung der European League Against Rheumatism (EULAR) in Mailand vorgestellt.

Die Behandlung erfolgt zunächst mit Antimalariamitteln, Kortison und Immunsuppressiva. Als Reservemittel wird Rituximab eingesetzt, das die Antikörper produ-

zierenden Beta-Zellen vernichtet. Zur Behandlung des SLE ist seit 2012 auch der Antikörper Belimumab zugelassen.

Quelle: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/143711/Telitacicept-Medikament-aus-China-erzielt-gute-Wirkung-bei-systemischem-Lupus-erythematodes-und-Sjoegren-Syndrom?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2

Bereits kurze Phasen ungesunden Essens schwächen das Immunsystem

Freitag, 18. August 2023

Selbst eine nur kurzfristige Abweichung von einem gesunden Speiseplan hin zu fettreicher Kost mit wenig Ballaststoffen kann bereits das Immunsystem schwächen und das Infektionsrisiko erhöhen. In einer Humanstudie erhielten die Teilnehmenden 5 Tage lang eine ballaststoffreiche Kost, anschließend aßen sie für weitere 5 Tage fettreich und ballaststoffarm. Die Forschungsgruppe berichtet, dass der geringere Ballaststoffgehalt bei fett- und energiereicher Ernährung die Zusammensetzung des intestinalen Mikrobioms verändert habe. Für die Fermentierung von Ballaststoffen zuständige Bakterien nahmen ab. Aber auch die Hauptproduzenten von kurzkettigen Fettsäuren wurden durch die Ernährungsumstellung signifikant reduziert. Durch die Verringerung der Konzentration an kurzkettigen Fettsäuren wird die Funktion der für das adaptive Immunsystem wichtigen CD4+ T-Zellen gedrosselt. Diese Auswirkungen waren allerdings nur vorübergehend. Nahmen die Probanden wieder eine ausgewogene Ernährung mit ausreichend Ballaststoffen auf, stellte dies das Immunsystem wieder her. Die Daten machten deutlich, wie schnell und tiefgreifend sich alltägliche Essensentscheidungen auf die Gesundheit auswirken könnten. Dies führt letztendlich zu einer höheren Anfälligkeit für mukosale und systemische bakterielle Infektionen.

Quelle: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/145330/Bereits-kurze-Phasen-ungesunden-Essens-schwaechen-das-Immunsystem

Fatigue bei Long COVID: Energiemangel wegen Mitochondrien-Funktion?

14. August 2023

Eine Studie mit 41 Long-COVID-Patienten überprüfte die Wirkung von Aminosäuren + N-Acetylcystein (AXA1125) vs. Placebo für 4 Wochen. Ergebnis: signifikant reduzierte Fatigue-Symptome.
Als eine Ursache der Fatigue vermutet man, dass es durch die Infektion und folgende Erkrankungsprozesse zu Veränderungen einiger energetischer Prozesse in Körperzellen kommt. Dadurch könnte die Energiebereitstellung im Körper gestört sein. Die Funktion der Mitochondrien, das sind die Kraftwerke der Körperzellen,

könnte gestört sein.
Die Substanz-Mischung AXA1125 besteht aus 5 Aminosäuren (Leucin, Isoleucin, Valin, Arginin, Glutamin) sowie N-Acetylcystein (NAC). Sie wirkt auf energetische Prozesse in Körperzellen. Für die Studie in Großbritannien wurden Patienten mit Long COVID und Fatigue als vorherrschendem Symptom rekrutiert. Die Patienten erhielten randomisiert entweder AXA1125 oder das Placebo.
Resultat: Die Behandlung mit AXA1125 konnte das primäre Ziel, eine Verbesserung der mitochondrialen Atmung, nicht im Placebo-Vergleich verbessern. Allerdings erreichte die Behandlung im Vergleich zur Kontrolle eine signifikante Verbesserung Fatigue-basierter Symptome bei Long-COVID-Patienten.

Quelle: https://www.deutschesgesundheitsportal.de/2023/08/14/aminosaeuren-nac-gegen-long-covid-fatigue/

Muskeln aus dem Labor

16. August 2023 - ETH Zürich

Bindegewebezellen lassen sich nun auch ohne Gentechnik zu Muskel-Stammzellen verwandeln. Der Ansatz könnte interessant werden für therapeutische Anwendungen bei Patient:innen mit Muskelerkrankungen.
Im Labor kultiviertes menschliches Muskelgewebe könnte in der Chirurgie verwendet werden; und menschliche Muskel-Stammzellen könnten Menschen mit Muskelerkrankungen helfen. Vorerst geht es in der Forschung des ETH-Teams aber darum, die Erzeugung von Muskel-Stammzellen zu optimieren und sie sicherer zu machen. Das ist ihnen nun in einem neuen Ansatz auch gelungen.
Die von den Forschenden hergestellten Muskelzellen sind auch voll funktionsfähig, wie sie in Versuchen mit Mäusen gezeigt haben, die an der Duchenne Muskeldystrophie litten. Bei Menschen ist das eine seltene Erbkrankheit. Bei Betroffenen fehlt ein für die Muskelstabilität notwendiges Protein, und es kommt zu fortschreitendem Muskelschwund und Lähmungen.
Die ETH-Wissenschaftler:innen injizierten Muskel-Stammzellen ohne diesen Defekt in den Muskel von Mäusen mit diesem Defekt. Sie konnten dabei zeigen, dass die gesunden Stammzellen im Muskel funktionstüchtige Muskelfasern bilden.

Quelle: https://ethz.ch/de/news-und-veranstaltungen/eth-news/news/2023/08/muskeln-aus-dem-labor.html

Neue Blutspenderegeln, Richtlinie ist novelliert

Donnerstag, 31. August 2023

Für die Blutspende gelten neue Regelungen.

Gleichzeitig werden jetzt die Fragebögen, die alle potenziellen Spender jeweils vor einer Blutspende vor Ort ausfüllen müssen, aktualisiert. Doch was ändert sich konkret bei der Blutspende? Als einen wesentlichen Punkt dürfen den neuen gesetzlichen Vorgaben zufolge, die sexuelle Orientierung und die Geschlechtsidentität der spendewilligen Person oder ihrer Sexualpartnerinnen oder Sexualpartner bei der Bewertung des Risikos, das zu einem Ausschluss oder einer Rückstellung von der Spende führt, nicht mehr berücksichtigt werden, um diese nicht zu diskriminieren.

Während beispielsweise zuvor Männer, die Sex mit Männern haben, nur dann Blut spenden durften, wenn sie in den zurückliegenden vier Monaten keinen Sexualverkehr mit „einem neuen oder mehr als einem Sexualpartner“ hatten, ist der aktualisierten Richtlinie zufolge nun eine Person für vier Monate von der Spende zurückzustellen, die innerhalb der letzten vier Monate ein Sexualverhalten aufgewiesen hat, das ein deutlich erhöhtes Übertragungsrisiko für durch Blut übertragbare schwere Infektionskrankheiten birgt.

Quelle: https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/145585/Neue-Blutspenderegeln-Richtlinie-ist-novelliert

Mal ein anderer Blick auf die traditionelle Hanfpflanze

Cannabis – Nicht nur schmerzlindernd und krampflösend, sondern auch entzündungshemmend

Einen anderen Blick auf Cannabis – nämlich den auf die traditionelle Heilpflanze – lenken Forschende der Universität Jena. Sie haben, gemeinsam mit Kollegen aus den USA, Österreich und Italien, untersucht, wie bestimmte Inhaltsstoffe aus der Cannabis-Pflanze Entzündungen entgegenwirken. Bisher war der Grund für die entzündungshemmende Wirkung unklar.

Die Forschenden untersuchten, wie verschiedene Cannabinoide, darunter das psychoaktive THC (Tetrahydrocannabinol) und das in bereits heute frei erhältlichen Produkten enthaltene CBD (Cannabidiol), auf menschliche Immunzellen wirken.

CBD legt in Immunzellen einen Schalter um

Insbesondere habe sich das CBD als hochwirksam erwiesen. Die Forscher stellten fest, dass CBD das Enzym 15-Lipoxygenase-1 aktiviert, was die Produktion von entzündungsauflösenden Botenstoffen auslöst, die im weiteren Verlauf die Ent-

zündung abklingen lassen. Damit legt CBD in den betroffenen Zellen quasi einen Schalter um, der das Entzündungsgeschehen von der fördernden zur hemmenden Seite lenkt.

Die gewonnenen Erkenntnisse könnten langfristig in neue therapeutische Strategien zur Behandlung von Entzündungserkrankungen münden, so das Fazit der Forschenden. Dabei sollte vor allem das CBD im Fokus stehen, welches unter den Cannabinoiden am wirksamsten in der Studie war. Bisherige bereits zugelassene Präparate mit Cannabinoiden würden zwar CBD enthalten, „daneben aber auch das psychoaktive THC, was mit einer Vielzahl an Nebenwirkungen einhergehen kann". Therapeutika, die ausschließlich CBD enthalten, würden dieses Problem verringern.
Quelle: https://www.deutschesgesundheitsportal.de/2023/08/30/hanf-hilft-heilen/

Unser Literaturtipp:
(G. Faust)

Der Schmerz und seine Komplizen
Resilienz bei chronischen Krankheiten
von Samira Peseschkian und Prof. Dr. Nossrat Peseschkian

Anlässlich eines Selbsthilfemarktes in Frankfurt am Main, an dem unsere Organisation vertreten war, hörte ich einen Vortrag von Frau Peseschkian. Dies motivierte mich, ihr Buch zu kaufen, dass ich hier vorstelle.
Auf Seite 19 kommen Sie zu einer ihrer zentralen Aussagen: „Eine Trennung von Psyche und Körper in zwei Systeme, die unabhängig voneinander krank oder gesund sind, ist weder faktisch korrekt noch realistisch." Sie zeigen die Komplizen chronischer Krankheiten und chronischer Schmerzen. Sie werden oft begleitet vom Schmerzgedächtnis und Angst, Stress, Schlafstörungen, reduzierte Teilhabe und Zukunftsangst. In dieser Aufzählung wird deutlich, wie körperliche Schäden und psychische Symptome miteinander verbunden sind.
Sie erklären, was bei Schmerz im Körper geschieht, die Begriffe Neuroplastizität und Schmerzgedächtnis.

Die Kapitel zu chronischen Erkrankungen und Schmerz fassen sie auf Seite 77 wunderbar zusammen: „Chronische Erkrankungen sind wie ein unbefristeter Mietvertrag mit neuen Mitbewohnern, die man sich nicht ausgesucht hat, und doch muss man lernen, mit ihnen zu leben."
Wie dies gelingen kann, welche Behandlungsmöglichkeiten die positive Psychotherapie liefert und weiteres folgt im zweiten Teil des Buches. Fazit: Ein kurzweiliges, durch einige Geschichten geschmücktes, nicht allzu umfangreiches Buch, das ich gerne gelesen habe.

Herausgeber: Herder
Taschenbuch: 176 Seiten
ISBN 978-3-451-60255-9
16,00 €

Im letzten Journal stellten wir Ihnen zwei Bücher des Psychoneuroimmunologen Herrn Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Christian Schubert vor. Das Zoom-Meeting mit ihm zur Thematik seiner Bücher ist am 23. Oktober 2023 um 17:00 Uhr

Medizinischer Notfall oder nicht?

(S. Nett)

Patienten-Navi ermöglicht digitale gesundheitliche Selbsteinschätzung

Patienten-Navi online

Hier werden Ihre gesundheitlichen Beschwerden online abgefragt. Anschließend erhalten Sie einen Rat, an wen Sie sich nun wenden können:

- die 116117
- eine Arztpraxis
- im Notfall die 112 oder eine Notaufnahme

Patienten-Navi online starten*

Achtung!

In lebensbedrohlichen Situationen rufen Sie sofort die 112 an.

Über die Plattform „Patienten-Navi online“ können Patienten ihren Gesundheitszustand auf der Website www.116117.de der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Berlin ab sofort digital medizinisch selbst einschätzen. Die Abfrage erfasst Symptome, Krankheitsbilder, Vorerkrankungen und Risikofaktoren. Am Ende der Abfrage erhalten Patienten eine Einschätzung zum Behandlungsbedarf. Diese umfasst eine Empfehlung zur Dringlichkeit der Behandlung (zum Beispiel Notfall, schnellstmöglich, innerhalb von 24 Stunden) sowie zum Ort der Versorgung (etwa Rettungsdienst, Notaufnahme, Vertragsärzte). Bei entsprechender Indikation erhalten die Patienten eine PIN.
Auf der Seite lesen wir: „Nachdem Sie die Abfrage des Patienten-Navi online durchlaufen haben, sehen Sie unter Umständen eine PIN. Diese Nummer können Sie angeben, wenn Sie bei der 116117 anrufen. So erfahren Sie sofort, wo genau Sie jetzt Hilfe finden.
Leider ist das System „Strukturierte medizinische Ersteinschätzung in Deutschland (SmED)“ noch nicht in allen Ländern mit der 116117 verbunden.
Die weitere Beratung mit PIN funktioniert bereits in diesen Regionen:

Baden-Württemberg
Berlin
Bremen
Hessen
Nordrhein-Westfalen
Sachsen-Anhalt
Schleswig-Holstein
Thüringen

Was hiflft dies wenn die Rufnummer 116117 weiter besetzt ist?

Neuregelung der Notfallaufnahme gefährdet die neurologische und neurochirurgische Versorgung

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat Vorgaben für ein qualifiziertes und standardisiertes Ersteinschätzungsverfahren in Notaufnahmen von Krankenhäusern definiert. Er beschloss Mindestanforderungen an das Verfahren und die Qualifikation des beteiligten medizinischen Personals. Mit Hilfe des Ersteinschätzungsverfahrens soll schnell und verlässlich beurteilt werden, wie dringend bei Hilfesuchenden der Behandlungsbedarf ist. Nur wenn ein sofortiger Behandlungsbedarf festgestellt wird, soll die Patientin oder der Patient ambulant im Krankenhaus behandelt oder ggf. auch stationär aufgenommen werden. In allen anderen Fällen soll die Behandlung grundsätzlich in der vertragsärztlichen Versorgung erfolgen.

Notaufnahmen brauchen diese Vorauswahl mit Hilfe von sogenannten Triagesystemen. So werden Hilfesuchende mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung oder Verletzung schnellstmöglich identifiziert und behandelt. Hilfesuchende ohne sofortigen Behandlungsbedarf erhalten ein erweitertes Ersteinschätzungsverfahren, das ein Zeitfenster bis zur Behandlung vorgibt.

Die Deutsche Gesellschaft für NeuroIntensiv- und Notfallmedizin (DGNI), die Deutsche Gesellschaft für Neurochirurgie (DGNC) und die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) sehen darin eine Gefährdung von Patientinnen und Patienten mit neurologischem und neurochirurgischem Versorgungsbedarf. Alle drei Fachgesellschaften fordern daher eine umfassende Überarbeitung der Richtlinie.
Fast alle Änderungsempfehlungen der Fachgesellschaften wurden in der verabschiedeten Richtlinie nicht berücksichtigt. Die Kritik bleibt. Ein grundsätzliches Problem ist, dass das Ersteinschätzungsverfahren zur Patientenzuordnung bisher nicht zur Verfügung steht und beurteilt werden kann. Die Qualität und Zuverlässigkeit des Systems und damit auch der Regelungen der Richtlinie des G-BA steht und fällt mit seiner Leistungsfähigkeit.

Für neurologische Patientinnen und Patienten ist zu befürchten, dass neurologische Symptome durch ein unzureichendes Ersteinschätzungsverfahren falsch zugeordnet werden. In manchen Fällen kann dadurch die erforderliche Diagnostik und Behandlung zu spät durchgeführt werden. Aktuelle Studiendaten unterstützen diese Befürchtung. Bei vielen vermeintlich leicht betroffenen neurologischen Patientinnen und Patienten wurden erhebliche Schwächen der bisher erprobten Ersteinschätzungsverfahren belegt.

Für die Beurteilung und differentialdiagnostische Einordnung der Beschwerden ist eine ärztliche Anamneseerhebung und neurologische Untersuchung unerlässlich. Eine ärztliche Plausibilitätsprüfung von durch Pflegekräften erhobenen Befunden auf Basis eines EDV-gestützten Ersteinschätzungsinstruments ist nicht adäquat.

Selbst wenn es gelingen sollte, ein Ersteinschätzungsinstrument für den in der Richtlinie genannten Zweck ausreichend wissenschaftlich zu validieren, stellt sich die Frage, ob Patientinnen und Patienten, die dann nicht mehr in der Notaufnahme behandelt werden dürfen, auch zügig neurologische Hilfe im ambulanten Sektor erhalten können: Fachärztliche neurologische Ressourcen sind im niedergelassenen Bereich schon jetzt limitiert und kurzfristige Termine in den meisten Regionen überhaupt nicht erhältlich.

Zusammengefasst ist aus Sicht von DGNI, DGNC und DGN eine Umsetzung des G-BA Beschlusses für Patientinnen und Patienten mit neurologischen Symptomen gefährlich.

Quelle: https://dgn.org/presse

Am 13. September 23 meldet das Ärzteblatt:

„Zwei Tage vor Ablauf der Frist hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) die intensiv diskutierte Ersteinschätzungsrichtlinie für Notfälle des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) als Aufsicht beanstandet. Somit kann die Richtlinie für ein standardisiertes und qualifiziertes Ersteinschätzungsverfahren nicht wie vorgesehen kommendes Jahr in Kraft treten.“

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorstand und Verwaltung

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

Katy Seier Geschäftsführerin

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

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

GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.
Geschäftsstelle NRW, Fuggerstraße 9a, 41468 Neuss-Uedesheim
Tel.: 0160 9578682 E-Mail: info@gbs-cidp.de

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

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

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

THÜRINGEN
c/o Dr. Uwe Enkhardt, Bei der Marienkirche 8, 99974 Mühlhausen

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

Europäische Verbände

GBS/CIDP Initiative Schweiz
Schulhausstr. 2
CH-7323 Wangs/SG

Homepage: www.gbsinfo.ch
Raiffeisenbank Einsiedeln
Konto-Nr.: 80-18222-1
IBAN: CH45 8136 1000 0336 4218 7

Vorstand

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

Medizinischer Beirat der Schweiz
Dr. med. Stefan Hägele
Leitender Arzt, Stv. Chefarzt, Klinik für Neurologie; Kantonsspital St. Gallen

Dr. med. Kathi Schweikert
Oberärztin, REHAB Basel, Klinik für Neurorehabilitation

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

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

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

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

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat

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

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

und
Dr. med. Wilfried Schupp

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

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

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

Prof. Dr. med. Helmar Lehmann
Direktor der Klink für Neurologie Leverkusen

Dr. med. Anke Sager
Oberärztin, MediClin Rehazentrum Bad Orb

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

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

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

Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Unsere Selbsthilfe ist in regionalen Gruppen organisiert. Sie werden Mitglied der regionalen Gliederung und dadurch beim Bundesverband.
In NRW ist die Gruppe ein eingetragener Verein. Daher können Sie direkt in diesen Verein eintreten. Auch dadurch sind Sie automatisch Mitglied im Bundesverband.

Name:_____Vorname:_____

Straße:_____Nr.: _____

PLZ/Wohnort:_____

Geburtsdatum:_____Tel.: _____

E-Mail:_____

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

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

Unabhängig von meinem Wohnort möchte ich Mitglied

beim Landesverband ..... werden.

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

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

_____

Datum: Unterschrift:

Zahlung des Mitgliedsbeitrags im Einzugsverfahren:
Bitte Auswahl treffen!

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

Der Einzug erfolgt vom Konto des Bundesverbandes

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

Wenn Sie in NRW wohnen, bzw. dem Landesverband NRW beitreten, erfolgt der Einzug vom Konto:
Gläubiger-Identifikationsnummer der GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.
DE39 ZZZ0 0001 8143 31

SEPA-Lastschriftmandat

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

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

_____
Vor- und Nachname des Kontoinhabers

_____
Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: _____

_____
Ort, Datum, Unterschrift

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen!

www.dieplasmaspende.de

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