



Journal 3-2025



Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe

Inhaltsverzeichnis

- 3 Post aus Berlin
- 4 Veranstaltungen
- 6 Die Patientenbotschafterin berichtet
- 9 Neues aus der Wissenschaft
- 17 Berichte aus der Selbsthilfe
- 26 Für pflegende Angehörige
- 27 Für Sie gelesen
- 28 Nützliche Informationen
- 39 Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
- 40 Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat
- 41 Europäische Verbände
- 42 Aufnahmeantrag GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Impressum

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

die vergangenen Monate waren turbulent für unser Team. Wir haben uns stärker international vernetzt. Für den Umgang mit seltenen Erkrankungen ist der Austausch über Grenzen hinweg von großer Bedeutung. Auf europäischer Ebene werden Entscheidungen getroffen, die unsere Therapieoptionen entscheiden. Im Sommer hat die EMA (European Medicines Agency), also die Europäische Arzneimittel-Agentur, ein neues Therapeutikum zugelassen. In Europa wird über die Bedingungen für Blutplasmaspenden entschieden.

Unsere Gruppe in der Kurpfalz beschäftigt sich weiter mit dem Thema Nebenwirkungen diverser Immunglobuline. Dazu haben wir mit unseren medizinischen Beratern und dem Paul-Ehrlich-Institut Kontakt aufgenommen. Die Mitglieder der Gruppe haben uns ein weiteres Problem benannt, das wir nun gemeinsam bearbeiten. In einigen Kliniken werden die Plätze für Infusionen reduziert. CIDP Erkrankte werden vor die Tür gesetzt. Daher haben wir alle Kassenärztliche Vereinigungen und Landesgesundheitsministerien angeschrieben. Wir werden in der nächsten Ausgabe darüber berichten.

Haben Sie ein Problem mit ihrer Versorgung? Sie sind nicht allein! Vielleicht können wir in unserer Gemeinschaft etwas für eine Besserung tun. Melden Sie sich.

Es grüßt Sie herzlich

Katy Seier und der Bundesvorstand



Veranstaltungen

06.10.2025 Selbsthilfetreffen in Kempten

14:00-16:00 Kontaktstelle Selbsthilfegruppen, Rathausplatz 14 (2. Stock), 87435 Kempten, Aufzug über Gerberstr. 15 möglich
Sebastiano Sambasile, 0831 59096251 oder 0157 37633460,
s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org

08.10.2025 Patiententreffen in München

13:00-15:00 2025 starten wir mit einer neuen Selbsthilfegruppe in München und laden Sie dazu herzlich ein. Wir möchten Ihnen die Möglichkeit geben, in gemütlicher Runde Ihre Fragen und Sorgen in einem geschützten Raum zu besprechen. Für Erfrischungen und Leckereien ist gesorgt.
Tagungsraum SHZ, Westendstr. 68, 80339 München
Helga Hofbauer; 0155 62650171, H.Hofbauer@gbs-selbsthilfe.org

09.10.2025 Informationsnachmittag in Halle/Saale

14:00-16:30 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle
Rainer Putscher, 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de

14.11.2025 Patiententreffen in Hannover

16:00-18:00 Stadtteilzentrum KroKuS, Thie 6, 30539 Hannover
Sabine Nett, 0176 74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org

17.11.2025 Selbsthilfetreffen in Kempten

14:00-16:00 Kontaktstelle Selbsthilfegruppen, Rathausplatz 14 (2. Stock), 87435 Kempten, Aufzug über Gerberstr. 15 möglich
Sebastiano Sambasile, 0831 59096251 oder 0157 37633460,
s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org

22.11.2025 GBS CIDP Betroffenentreffen in Bonn-Bad Godesberg

14:00-16:00 Neurologisches Rehabilitationszentrum „Godeshöhe“ e.V., Waldstr. 2, 53177 Bonn, Karl Schmitz, k.schmitz@gbs-cidp.de

24.11.2025 Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin

15:00-18:00 KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de

29.11.2025 Patiententreffen Frankfurt am Main

11:00-12:30 Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt
Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org

03.12.2025 Patiententreffen in München

13:00-15:00 Tagungsraum SHZ, Westendstr. 68, 80339 München

Helga Hofbauer; 0155 62650171, H.Hofbauer@gbs-selbsthilfe.org

09.12.2025 Online-Impuls „MBSR bei CIDP/GBS“ Regionalverband Kurpfalz

17:00-18:30 Einstellung (Mindset) und psychische Gesundheit (mental health) ist wichtig für den Umgang mit CIDP/GBS. Eine Methode, die diese Themen berücksichtigt und damit eine neue Auseinandersetzung mit der Erkrankung ermöglicht, ist MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction) mit Frau Wördehoff, MBSR-Trainerin Peter Rasper, 0157 37955997, Peter.Rasper@gbs-selbsthilfe.org



11.12.2025 Informationsnachmittag in Halle/Saale

14:00-16:30 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle

Rainer Putscher, 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de

15.12.2025 Selbsthilfetreffen in Kempten

14:00-16:00 Kontaktstelle Selbsthilfegruppen, Rathausplatz 14 (2. Stock), 87435 Kempten, Aufzug über Gerberstr. 15 möglich
Sebastiano Sambasile, 0831 59096251 oder 0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org



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

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

Informieren Sie sich auch unter: 01525 4211427.



Die Patientenbotschafterin berichtet

Mit Achtsamkeit und Stärke durch den Herbst

Der Herbst ist meine liebste Jahreszeit. Wenn das bunte Laub unter den Füßen raschelt, fühlt sich jeder Spaziergang an wie ein kleines Abenteuer – als würde ich die Welt noch einmal neu, mit den Augen eines Kindes, entdecken. Ich liebe es, durch das fallende Laub zu gehen und diese besondere Mischung aus kühler Luft und goldenem Sonnenlicht zu spüren, das die Welt in leuchtende Farben taucht – fast wie ein zarter Pinselstrich der Natur.

Gleichzeitig beschenkt uns diese Jahreszeit mit einer Fülle an frischem Obst und Gemüse – eine reiche Ernte, die uns Kraft und Vorräte schenkt, um gut versorgt durch die kühleren Monate zu kommen. Für mich fühlt sich das an, wie ein liebevolles Geschenk der Erde – nährend, stärkend, wohltuend.

Und wenn sich der Himmel grau über die Landschaft legt, der Regen leise gegen die Fensterscheiben trommelt und der Wind an den Bäumen rüttelt, dann wird der Herbst zur Einladung, zur Ruhe zu kommen. Eine warme Tasse Tee, ein gutes Buch und eine kuschelige Decke werden in solchen Momenten zu kleinen Oasen der Geborgenheit.

Diese stillen Augenblicke helfen mir, Ruhe zu finden und neue Kraft zu schöpfen. Gerade jetzt, wo das Wetter wechselt, die Tage kürzer werden und die äußereren Bedingungen mehr Energie kosten, ist es besonders wichtig, gut für sich zu sorgen. Kleine Rituale der Selbstfürsorge sind dabei für mich zu wertvollen Wegbegleitern geworden.

So schön, kraftvoll und sinnlich der Herbst auch ist – mit GBS oder CIDP stellt er uns vor besondere Herausforderungen.

Die sinkenden Temperaturen, die feuchte Luft und das veränderte Tageslicht können unsere Symptome spürbar verstärken. Muskelschwäche, Schmerzen, Erschöpfung oder Kribbeln – all das kann zunehmen, wenn der Körper mehr Energie für die Umstellung auf die kalte Jahreszeit aufbringen muss. Auch das Immunsystem steht in dieser Zeit besonders unter Druck. Für Menschen mit einem geschwächten Nervensystem können schon vermeintlich harmlose Infekte zur ernsthaften Belastung werden – manchmal sogar zu einem Auslöser für einen Rückfall.

Gerade deshalb ist es jetzt so wichtig, gut für sich zu sorgen. Ich habe für mich Wege gefunden, die mir helfen, besser durch die kühlen Monate zu kommen – vielleicht ist auch für dich etwas dabei.

Stärkung von innen – das Immunsystem unterstützen

Ein starkes Immunsystem ist gerade für uns ein wertvoller Schutzschild. Deshalb versuche ich, es im Alltag bewusst zu unterstützen:

- Regelmäßige Ruhepausen und ausreichend Schlaf – mein Körper braucht viel Erholung, wenn es draußen ungemütlich wird. Noch mehr als sonst, versuche ich jetzt darauf zu achten, mir rechtzeitig Pausen zu nehmen.
- Bewegung an der frischen Luft, so oft es geht – selbst ein kleiner Spaziergang bei Tageslicht kann Wunder wirken. Manchmal nutze ich den Weg zur Arbeit, an anderen Tagen erfrischt mich nach dem Mittagessen eine kurze Runde um den Block.
- Mentale Stabilität stärken – denn auch seelischer Stress schwächt unser Immunsystem. Hier helfen mir kleine Rituale, Atemübungen oder einfach das Gespräch mit einer vertrauten Person.

Ernährung als sanfte Unterstützung – entzündungshemmend durch die dritte Jahreszeit

Die Natur versorgt uns im Herbst mit allem, was der Körper jetzt besonders braucht. Ich habe über die Jahre gelernt, dass eine bewusste Ernährung einen spürbaren Unterschied machen kann. Diese Lebensmittel gehören für mich zum herbstlichen Speiseplan:

Gesunde Fette

- wie kaltgepresstes Olivenöl, Avocados, Nüsse, Leinsamen und fetter Fisch (z. B. Lachs oder Makrele)

Saisonales Gemüse

- wie Kürbis, Brokkoli, Grünkohl, Rote Bete, Spinat, Pastinaken

Früchte mit vielen Antioxidantien

- wie Äpfel, Beeren (auch tiefgekühlt), Granatapfel, Birnen

Vollkornprodukte & pflanzliches Eiweiß

- Haferflocken, Quinoa, Hirse, Hülsenfrüchte, Kichererbsen

Heilende Gewürze und Kräuter

- wie Ingwer, Kurkuma, Zimt, Thymian, Knoblauch



Selbstfürsorge im Alltag – kleine Rituale, große Wirkung

Gerade wenn die Tage dunkler und grauer werden, tut es gut, sich kleine Inseln des Wohlbefindens zu schaffen. Rituale, die nichts kosten, aber viel geben.

Ein paar meiner persönlichen Herbst-Rituale:

- Einige Minuten Kerzenlicht am Morgen, während der Tee zieht
- Ein gutes Buch oder Hörbuch bei schlechtem Wetter
- Ein warmes Fußbad mit Lavendel oder Rosmarin
- Eine kurze Meditation oder geführte Entspannungsübung
- Ein Wochenplan mit ruhigen Momenten – bewusst eingeplant

Es geht nicht darum, besonders „gut“ mit der Erkrankung umzugehen – sondern darum, gut mit sich selbst umzugehen.
Das ist ein großer Unterschied.

Miteinander statt allein – Gemeinschaft trägt

Und manchmal hilft schon der Austausch mit anderen Betroffenen, um sich wieder geerdet zu fühlen.

In unserer Selbsthilfegruppe erlebe ich immer wieder, wie stärkend es ist, verstanden zu werden – ohne viele Worte. Wenn wir einander zuhören, Mut zusprechen oder uns einfach ehrlich austauschen, dann wird selbst der grauste Tag etwas heller.

Mein Herbst-Motto: Sanft bleiben – mit mir und meiner Erkrankung

Der Herbst ist nicht nur die Zeit des Wandels, sondern auch eine Zeit des Loslassens. Ich versuche, nicht gegen alles anzukämpfen, sondern mitzugehen. Die Krankheit ist da – ja.

Wenn ich mich darauf besinne, was mir guttut, wenn ich freundlich mit meinem Körper und meinen Kräften umgehe, dann gelingt es mir, auch diese Jahreszeit als etwas Kostbares zu erleben.

Und das wünsche ich dir auch.

Bleib achtsam.

Selten – aber nicht allein.

Herzlich

Delfina Kendes

Körpereigene Zellen werden zum Heilmittel

Die Erfinder der CAR-T-Zell-Therapie haben eine Variante entwickelt, die die T-Zellen innerhalb des Körpers mit dem chimären Antigen-Rezeptor (CAR) ausstattet. Der vorgestellte Behandlungsansatz verwendet die von COVID-Impfstoffen her bekannte mRNA-Technologie und spezielle Lipid-Nanopartikel. Dieser Tage wurde eine erste klinische Studie begonnen. Einsatzgebiet könnten Autoimmunerkrankungen sein, bei denen eine vorübergehende Beseitigung (Deletion) der Antikörper-produzierenden B-Zellen den Krankheitsprozess langfristig stoppen könnte. In den letzten Jahren wurden mehrere Präparate zugelassen. Alle beseitigen gezielt B-Zellen im Körper, was zu langfristigen Remissionen führen kann. B-Zellen sind als Antikörper-produzierende Zellen auch an der Entwicklung von Autoimmunerkrankungen beteiligt. Erste Erfahrungen mit der CAR-T-Zell-Therapie zeigen, dass die B-Zell-Depletion den Krankheitsprozess möglicherweise auf Dauer stoppen kann. Die vom Knochenmark nachgebildeten „naiven“ B-Zellen produzieren häufig nicht die für die Krankheit verantwortlichen Autoantikörper. Dies bedeutet, dass die CAR-T-Zellen nur für einen vorübergehenden Zeitraum benötigt werden.

Die CAR-T-Zell-Therapie ist bisher auf eine dauerhafte Präsenz der Zellen im Körper der Patienten angelegt. Die aus dem Blut der Patienten per Apherese „gefischten“ Zellen werden dazu im Labor mit dem Gen für den CAR ausgestattet. Dies geschieht mit Hilfe von Retroviren, die das Gen innerhalb des Genoms der T-Zellen integrieren. Die Behandlung ist so lange wirksam, wie die T-Zellen (und ihre durch Zellteilung entstandenen „Nachfahren“) im Körper überleben.

Ein Nachteil bei der Verwendung von Retroviren ist die Gefahr von Krebskrankungen. Sie drohen, wenn die Retroviren das Gen an der falschen Stelle ins Erbgut der T-Zellen einbauen und neben dem CAR auch Onkogene aktiviert werden. Dazu ist es nach der CAR-T-Zell-Therapie von Lymphomen in Einzelfällen gekommen. Die Hersteller müssen in den Fachinformationen auf das Risiko hinweisen.

Bei der mRNA-Technologie besteht das Risiko nicht, da die Gene nicht in die DNA eingebaut werden. Die Wirkung ist allerdings zeitlich begrenzt, da die mRNA nach einiger Zeit in den Zellen abgebaut wird. Dies könnte jedoch bei Autoimmunerkrankungen ausreichen, um den Krankheitsprozess zu stoppen.

Ein Vorteil der mRNA-Technologie ist, dass sie innerhalb des Körpers möglich ist. Dies könnte die Kosten senken, da für die Behandlung keine speziellen Labors benötigt werden. Die mRNA-Technologie hat in der COVID-Epidemie eine rasche Entwicklung von Impfstoffen ermöglicht. Die mRNA wurde dabei in Lipidnanopartikel verpackt, die die mRNA an Muskelzellen abliefern.

Für die Behandlung von Autoimmunerkrankung werden Lipidnanopartikel benötigt, die die mRNA zu den T-Zellen transportieren. Gleichzeitig sollte eine Aufnahme

durch das retikuloendotheliale System vermieden werden, da dies zu einer Schädigung der Leber führen könnte.

Ein Team um Carl June von der Universität von Pennsylvania in Philadelphia, dem Erfinder der CAR-T-Zell-Therapie, hat die Lipidnanopartikel mit Proteinen bestückt, die einen Rezeptor auf der Oberfläche der T-Zellen erkennen. Die mRNA gelangt dann gezielt ins Zellinnere dieser Zellen.

In ersten Experimenten an Mäusen beseitigten die in vivo erzeugten T-Zellen die B-Zellen innerhalb weniger Stunden aus dem Blut. Da die CAR-T-Zellen ebenfalls nur wenige Tage überlebten, musste die Behandlung wiederholt werden. Nach drei Dosierungen im Abstand von jeweils drei Tagen wurde dann die B-Zell-Depletion erreicht. In einem anderen Experiment wurde eine Leukämie erfolgreich behandelt.

Nachdem sich die In-vivo-Therapie mit CAR-T-Zellen bei Javaner-Affen als sicher erwiesen hat, sind erste klinische Studien geplant. Laut dem Hersteller Capstan Therapeutics aus San Diego hat dieser Tage der erste gesunde Proband einer Phase-1-Studie an einer Klinik in Brisbane/Australien das Präparat CPTX2309 erhalten.

Blutplasma-Spendezentrum in Gießener Einkaufszentrum eröffnet



OB Frank-Tilo Becher, Geschäftsführer Benjamin Méry, LFB-Vertreter Jose Mareno und Gabi Faust (von links) eröffnen das Zentrum

Studien und Teilnahmemöglichkeiten

Am 25. Juni sprach Prof. Meyer zu Hörste, Oberarzt der Klinik für Neurologie im Uniklinikum Münster, mit uns über Medikamentenstudien.

Einleitend berichtete er über die Entwicklung der Neonatalen FC Rezeptorinhibatoren. Das erste Präparat, Efgartigimod, wurde gerade für die Therapie der CIDP von der EMA zugelassen. Diese Studie war so angelegt, dass die Therapie der CIDP-Patienten vor Studienteilnahme beendet wurde. In der Studie erhielten die Teilnehmenden entweder Efgartigimod oder Placebo. Die Ergebnisse zeigen, dass Efgartigimod bei vielen, aber nicht bei allen, wirkt. Meyer zu Hörste berichtet über die Zurückhaltung von Patienten bei Placebo kontrollierten Studien. Das Risiko der Verschlechterung möchte kaum einer eingehen. Ein anderer Therapieansatz ist das Komplement.

Schritte vor Beginn einer Medikamentenstudie:

- Antrag: Studienprotokoll, informierte Einwilligung der Teilnehmenden, Forschungskonzept, Risikobewertung.
- Ethik- und Sicherheitsprüfung: Genehmigung durch eine zentrale oder lokale Ethikkommission.
- Genehmigung durch die zuständige Aufsichtsbehörde: Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte, BfArM. Für klinische Prüfungen gilt die EU-CTR (Clinical Trials Regulation) und nationale Umsetzung.
- Kosten- und Finanzierungsprüfung: Klärung von Sponsoring, Fördermitteln, Versicherungen.
- Herstellung/Qualität der Prüfpräparate: GMP-konforme Herstellung, Verifizierung von Chargen, Lagerung und Dokumentation.
- Registrierung/Anzeige: bei öffentlich zugänglichen Registern und ggf. Meldung an die zuständigen Behörden.
- Versicherungen: Versicherungsschutz für Teilnehmende, Risikomanagement.
- Informed Consent-Verfahren vorbereiten: Klare, verständliche Einwilligungen; Übersetzungen; Unterstützung bei der Einwilligung.
- Datenschutz: DSGVO-konforme Datenverarbeitung, Datenschutz-Folgenabschätzung, Verträge zur Auftragsverarbeitung.
- Personelle und infrastrukturelle Voraussetzungen: qualifiziertes Personal, räumliche und technische Ausstattung, Notfallpläne.
- Startfreigabe durch Behörden: Nach Prüfung aller Unterlagen erfolgt die endgültige Genehmigung zum Studienbeginn.

Das Komplementsystem ist ein Teil des angeborenen Immunsystems und besteht aus einer Reihe von Proteinen. Nach der Aktivierung folgen Markierung, Entzündungsreaktion und/oder Zelltod der Erreger.

Das Komplementsystem umfasst die Moleküle C1 bis C9.

- C1-C4: Starten die Aktivierung und erzeugen Oberflächenbindung.
- C3: Schlüsselpalter, erzeugt C3a (Entzündung) und C3b (Markierung).
- C5–C9: Bilden den Membranangriffskomplex, der Zellen lyset.

Komplementhemmende Medikamente werden z.B. bei Myasthenie oder MS angewandt. Diese zielen auf C5. Neueste Untersuchungen wirken auf C1, die mit Riliprubart gehemmt werden. Die Phase 2 Studie ist erfolgreich abgeschlossen. Die Patienten kamen aus einer Standardtherapie der CIDP. In dieser Studie wurden refraktäre Patienten, die unter Standardtherapie keine adäquate Krankheitskontrolle erreichen konnten, und neu diagnostizierte Patienten mit dem neuen Wirkstoff behandelt.

Die Bewertung erfolgte mit dem INCAT-Score. Das ist ein Messinstrument, das die funktionelle Beeinträchtigung der Arme und Beine bei Patienten mit chronisch entzündlicher demyelinisierender Polyneuropathie (CIDP) bewertet.

Meyer zu Hörste zeigte, dass alle Therapierten eine Besserung zeigten. Aber es gab keine Placebogruppe.

In zwei Phase 3 Studien wird nun weiter getestet. Sie heißen Mobilize und Vitalize.

In die Studie Mobilize sollen nicht ausreichend auf Standardtherapie ansprechende Patienten eingeschlossen werden. Die Studie ist Placebo kontrolliert. In den ersten 24 Wochen erhalten die Teilnehmenden entweder den Wirkstoff oder ein Placebo. Danach erhalten alle den Wirkstoff.

Vitalize ist für Patienten, die unter Standardtherapie stabil sind, Behinderungen haben und auf Reduzierung der IG Dosis mit Verschlechterung reagierten. Zugeordnet wird zufällig zum Wirkstoff Riliprubart oder IG.

Es ist schwierig, nun Patienten zu finden, die Einschränkungen haben und maximal 1g IG pro Kilogramm Körpergewicht erhalten. In seinem Zentrum erhalten viele Betroffene deutlich höhere Dosen.

Ein weiteres Ausschlusskriterium ist Diabetes. Es muss eine typische CIDP sein. Das bedeutet motorische und sensible Nerven sind betroffen.

Der Einschluss von Patienten erfolgt nach Untersuchung, Protokollierung, Beschreibung des Krankheitsverlaufs und Prüfung durch ein unabhängiges Kontrollgremium.

Die Teilnahme an der Vitalize Studie bedeutet:

Screening, erstes Telefongespräch, Blutuntersuchungen, Krankheitsverlauf und Untersuchungen in der Klinik, vierwöchig zwei Infusionen, Placebo+Wirkstoff oder IG+Placebo. SC Patienten müssten vorher auf IV umgestellt werden.

Auf dieser Seite findet man alle laufenden Studien:

<https://euclinicaltrials.eu/search-for-clinical-trials/?lang=de>

Die folgenden Zentren haben wir dieser Seite am 31.08.2025 entnommen. Hier können Sie klären, ob für Sie eine Teilnahme möglich wäre.

Für die Vitalize Studie:

Berlin	Charité Universitätsmedizin Berlin KÖR	Dr. Frauke Stascheit frauke.stascheit@charite.de
Hannover	Medizinische Hochschule Hannover	Prof. Thomas Skripuletz skripuletz.thomas@mh-hannover.de
Göttingen	Universitätsmedizin Göttingen	Dr. Jana Zschuertzsch j.zschuertzsch@med.uni-goettingen.de
Essen	Universitätsklinikum Essen AÖR	Prof. Mark Stettner mark.stettner@uk-essen.de
Berlin	Neurologisches Facharztzentrum Berlin	Dr. Klaus Tiel-Wilck dr.tiel-wilck@nfzb.de
Münster	Universitätsklinikum Münster	Dr. Gerd Meyer zu Hörste gerd.meyerzuhoerste@ukmuenster.de
Tübingen	Universitätsklinikum Tübingen	Prof. Alexander Grimm alexander.grimm@med.uni-tuebingen.de

Für die Mobilize Studie:

Bad Homburg	Zentrum für klinische Forschung Dr. I. Schoell GmbH	Dr. Elvira Steidl dr.steidl@dr-schoell.de
Gießen	Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH	Dr. Martin Jünemann Martin.Juenemann@neuro.med.uni-giessen.de

Mobilize: Study Details | A Study to Test the Effects and Safety of Rilipravartib in People With Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy (CIDP) for Which the Usual Treatments do Not Work | ClinicalTrials.gov

<https://clinicaltrials.gov/study/NCT06290128>

Vitalize: Study Details | A Study to Test the Efficacy and Safety of Rilipravartib Against the Usual Treatment of Intravenous Immunoglobulin (IVIg) in People With Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy (CIDP) | ClinicalTrials.gov

<https://clinicaltrials.gov/study/NCT06290141>



Von der Idee zur Therapie

Wie neue Medikamente entstehen – und warum Patient:innen eine zentrale Rolle spielen

Ein neues Medikament zu entwickeln, ist ein langer Weg. Von der ersten Forschungsidee bis zur Verfügbarkeit für alle Patient:innen vergehen meist 10 bis 15 Jahre. Was viele nicht wissen: Auch Selbsthilfegruppen und Betroffene können eine zentrale Rolle spielen – und am Ende sogar dazu beitragen, dass Therapien besser, wirksamer und patientennäher werden.

Wie entsteht ein neues Medikament?

Alles beginnt im Labor: Forschende suchen gezielt nach Substanzen, die in Krankheitsprozesse eingreifen können. Nur sehr wenige dieser sogenannten Wirkstoffkandidaten schaffen es über die erste Hürde – die präklinische Testung im Reagenzglas und im Tierversuch – hinaus in die klinischen Studien am Menschen. Diese laufen in mehreren Phasen ab:

- Phase I: Erste Studien mit gesunden Freiwilligen, um Sicherheit und Verträglichkeit zu prüfen.
- Phase II: Untersuchungen zur Wirksamkeit und Dosierung an einer kleinen Patientengruppe.
- Phase III: Breite Anwendung mit vielen Betroffenen – jetzt zeigt sich, wie wirksam und sicher die Therapie im Vergleich zu bisherigen Verfahren ist.

Sind die Ergebnisse positiv, wird das Medikament bei den zuständigen Behörden zur Zulassung eingereicht – in Deutschland z. B. beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), europaweit bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur (EMA). Nur wenn der Nutzen das Risiko überwiegt, wird das Medikament zugelassen.

„Ein Medikament wird nicht zugelassen, weil es neu ist – sondern weil es besser oder sicherer ist als bisherige Optionen.“

– Prof. Dr. Matthias König, Universität Heidelberg, 2023

Wann übernehmen die Krankenkassen die Kosten?

Nach der Zulassung folgt in Deutschland die sogenannte frühe Nutzenbewertung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Dort wird geprüft, ob das neue Medikament einen Zusatznutzen im Vergleich zur bisherigen Standardtherapie bietet. Erst danach wird zwischen dem Hersteller und dem GKV-Spitzenverband über den Preis verhandelt. Meist übernimmt die gesetzliche Krankenversicherung die Kosten ab dem zweiten Jahr nach Markteinführung – teilweise auch früher, wenn ein besonderer medizinischer Bedarf besteht.

„Die Bewertung des Zusatznutzens ist kein Selbstanlauf. Deshalb ist es wichtig, dass auch die Stimme der Patient:innen Gehör findet.“

– Dr. Eva Reimann, Institut für Qualität im Gesundheitswesen, 2022

Warum sollten Patient:innen an Studien und Umfragen teilnehmen?

Die Teilnahme an klinischen Studien, Patientenbefragungen oder Versorgungsforschung ist freiwillig – aber wertvoll. Denn sie hilft, neue Therapien aus Sicht der Betroffenen besser zu verstehen und weiterzuentwickeln.

Viele Fragen können nur durch die Erfahrungen von Patient:innen beantwortet werden:

- Wie wirkt das Medikament im Alltag?
- Wie verändert sich die Lebensqualität?
- Welche Nebenwirkungen sind spürbar relevant?

Zudem erhalten Teilnehmende unter bestimmten Umständen früh Zugang zu innovativen Behandlungen. Alle Studien unterliegen strengen ethischen und datenschutzrechtlichen Vorgaben.

„Ohne Patientinnen und Patienten keine Daten. Ohne Daten keine besseren Therapien.“

– Marion S., Sprecherin einer bundesweiten Selbsthilfegruppe, 2024

Woher kommt das Geld für Forschung und Beteiligung?

Die Kosten für Forschung und Entwicklung sind hoch – allein die klinischen Studien können hunderte Millionen Euro kosten. Die Finanzierung erfolgt aus verschiedenen Quellen:

- Pharmaunternehmen tragen die Hauptlast bei der Entwicklung und Zulassung.
- Staatliche Fördermittel, etwa vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) oder der EU, unterstützen unabhängige Forschung und Patientenbeteiligung.
- Krankenkassen, Stiftungen und Fachgesellschaften fördern Versorgungsstudien, Aufklärungskampagnen und die aktive Beteiligung von Betroffenen.

„Patientenbeteiligung ist kein Luxus – sie ist ein Qualitätsmerkmal guter Forschung.“

– Dr. Sandra Wenzel, Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung, 2021

Warum ist die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe wichtig?

Selbsthilfegruppen wissen aus erster Hand, wo der Schuh drückt – sei es bei der Versorgung, im Alltag oder beim Zugang zu neuen Therapien. Deshalb sind sie für Forschung, Industrie und Politik wertvolle Gesprächspartner:

- Sie zeigen, wo Versorgungsbedarfe bestehen – etwa bei seltenen oder wenig beachteten Erkrankungen.
- Sie helfen, Studien alltagstauglich zu gestalten – z. B. in Bezug auf Therapieerwartungen, Lebensqualität oder Nebenwirkungen.
- Sie können Vertrauen schaffen – durch Information, Austausch und authentische Erfahrungsberichte.

Auch finanziell kann eine faire Zusammenarbeit sinnvoll sein: Pharmaunternehmen können etwa Veranstaltungen, Informationsmaterialien oder digitale Angebote von Selbsthilfegruppen zweckgebunden fördern. Wichtig ist dabei: Die Unabhängigkeit der Selbsthilfe darf nie infrage stehen.

„Wir arbeiten nicht für die Industrie – aber wir arbeiten mit ihr, wenn es den Betroffenen nützt.“

– Anna K., Vorsitzende eines Selbsthilfverbands für seltene Erkrankungen, 2023

Fazit: Mitgestalten lohnt sich

Patient:innen sind keine passiven Empfänger medizinischer Innovation – sie sind Teil der Lösung. Ob in Studien, Umfragen oder über die Selbsthilfe: Ihre Perspektive macht Therapien wirksamer, besser und menschlicher. Und: Nur durch Zusammenarbeit entsteht echte Versorgung, die dem Leben der Menschen gerecht wird.

„Forschung braucht Patient:innen – und Patient:innen profitieren von Forschung.“

– Gemeinsames Positionspapier von Patientenvertretungen im G-BA, 2022



„Wir hilft“ – Selbsthilfe stärkt unser Leben

Am 17. Mai 2025 fand im Veranstaltungshaus „Kubus“ in Leipzig die 3. Mitteldeutsche Selbsthilfekonferenz statt.

Nach 2019 in Halle (Sachsen-Anhalt) und 2022 in Erfurt (Thüringen) trafen sich nun Vertreter von Selbsthilfegruppen bzw. -Organisationen, der Paritätischen und der AOK beim diesjährigen Ausrichter in Sachsen.

Für die knapp 300 Teilnehmer war ein interessantes Vortragsprogramm mit Diskussionsgelegenheiten zusammengestellt.

Chronische Erkrankungen sind oft unsichtbar, doch die Auswirkungen auf das soziale Leben sind tiefgreifend. Ein Gesprächsforum widmete sich der Frage, wie Betroffene ihre Bedürfnisse und Erfahrungen im Freundes- und Familienkreis sichtbar machen können.

Chronische Erkrankungen oder Behinderungen üben oft einen erheblichen Einfluss auf die Berufswahl oder den Arbeitsalltag aus. Mitunter bedeuten die damit einhergehenden Einschränkungen auch, dass man seinen Traumberuf aufgeben muss.



Saal 1 AB	Sicherheit gewinnen im Arztgespräch – Patient*innenrechte kennen und das Gespräch aktiv mitgestalten
Saal 1 AB	Wie ich durch bewusstes Essen meine körperliche und mentale Gesundheit stärken kann
Saal 1 C	Beruf & Arbeitswelt
Saal 1 D	Freizeit für alle – aber wie barrierefrei ist unsere Gesellschaft wirklich?
Saal 2 A	Sich selbst & die eigenen Interessen vertreten
Saal 2 B	Familie, Freundschaft & soziales Umfeld

Freizeit ist ein wesentlicher Bestandteil von Lebensqualität – und zwar für alle Menschen. Doch Barrieren erschweren die reale Teilhabe mitunter erheblich. Dabei geht es nicht nur um bauliche Lösungen, sondern auch um Haltung, Kommunikation und Flexibilität. Wichtig ist, die Realität anzuerkennen: Barrieren existieren – der Schlüssel liegt im souveränen Umgang damit.

Sich selbst zu stärken – also „empowert“ zu sein – bedeutet, eigene Entscheidungen zu treffen und Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen. Das Ziel ist Selbstbestimmung, ein grundlegendes Menschenrecht. Doch Selbstbestimmung ist nicht selbstverständlich: Sie muss gewollt, unterstützt und gelernt werden. Es braucht Erfahrungsräume, in denen man Entscheidungen treffen und aus Fehlern lernen kann. Denn Selbstbestimmung ist nicht nur ein individuelles Ziel – sie hat nachweislich positive Effekte auf die psychische Gesundheit, die Lebensqualität und gesellschaftliche Prozesse.

Die großzügige Pausengestaltung ließ auch Raum für rege Gespräche der Teilnehmer untereinander.

Abgerundet wurde das Programm durch den im Rollstuhl sitzenden Comedian Tan Caglar, der bestimmte Situationen seiner Behinderung auf komödiantische Art beleuchtete.

Wie die vorhergehenden Konferenzen war auch diese von Erfolg gekrönt.

von Alexandra Keßmeyer

Grenzen überwinden, Patienten stärken – Bericht zur EPODIN-Versammlung & Takeda-Treffen in Wien

Am 2. und 3. Juli 2025 kamen in Wien Vertreter*innen europäischer Patientenorganisationen zusammen, um gemeinsam über Versorgung, Forschung und Beteiligung bei seltenen neurologischen Erkrankungen zu sprechen. Organisiert wurde das Treffen vom Netzwerk EPODIN – European Patient Organisation for Dysimmune and Inflammatory Neuropathies. Ergänzt wurde das Programm durch exklusive Einblicke bei Takeda, einem der führenden Hersteller für Immunglobulinpräparate.

Was auf dem Papier nach einer Fachkonferenz aussieht, war in Wirklichkeit viel mehr: Ein Zusammenkommen von Menschen mit gemeinsamer Erfahrung, großem Engagement und echtem Miteinander.

Tag 1: Austausch, Perspektiven, gemeinsames Gestalten

Nach der individuellen Anreise aus mehreren Ländern trafen sich die Teilnehmenden im Melia Hotel Wien zum offiziellen Auftakt.



Am Nachmittag präsentierte Jean-Philippe Plançon aktuelle Daten aus der Versorgungsrealität („Real World Evidence“) sowie neue Kommunikationsmaterialien zur Aufklärung über DINDs (dysimmune and inflammatory neuropathies).

Anschließend wurde im Rahmen eines offenen Forums über die Arbeit von EPODIN, politische Strategien und kommende Projekte gesprochen – unter anderem zur europaweiten Aufklärung und Harmonisierung des Zugangs zu Therapien.

General Assembly – Der formelle Rahmen

Am frühen Abend fand die jährliche Generalversammlung von EPODIN statt. Auf der Tagesordnung standen:

- Tätigkeitsbericht 2024
- Finanzbericht mit Entlastung des Vorstands
- Projektvorschau für 2025
- Diskussion und Fragen aus dem Plenum

Diese Versammlung unterstrich einmal mehr: EPODIN ist kein losgelöstes Expertengremium, sondern eine Plattform von, mit und für Patient*innen.

Tag 2: Wissenschaft trifft Realität – Einblick bei Takeda

Der zweite Tag begann mit einem Besuch im BioLife Plasmaspendezentrum in Wien, wo den Teilnehmenden anschaulich erläutert wurde, wie Plasmaspenden organisiert, verarbeitet und in die Versorgungskette eingebunden werden.

Im Anschluss reiste die Gruppe zum Takeda-Werk in der Benatzkygasse, wo eine beeindruckende Werksführung durch die hochregulierte Produktion von Immunoglobulinen stattfand. Schutzkleidung, Sicherheitsvorkehrungen und klare Abläufe vermittelten ein Gefühl für die Komplexität und Verantwortung, die mit diesen lebenswichtigen Therapien verbunden sind.

Town Hall im Wintergarten –

Beteiligung gestalten

Der Tag endete mit einer offenen Podiumsdiskussion („Town Hall“) im Wintergarten von Takeda. Themen waren unter anderem:

- Wie kann Patientenbeteiligung in Industrie und Forschung konkret aussehen?
- Welche Barrieren gibt es in der Praxis?
- Welche Rolle spielen internationale Netzwerke wie EPODIN in diesem Kontext?



Es wurde klar: Nur durch Zusammenarbeit aller Akteure – Patient*innen, Industrie, Politik und Fachwelt – lassen sich nachhaltige Lösungen entwickeln.

Mehr als Fachliches: Begegnung auf Augenhöhe

Zwischen all den Programmpunkten war Raum für persönliche Gespräche, gemeinsames Lachen und das Knüpfen neuer Freundschaften. Viele Teilnehmende engagieren sich seit Jahren – andere waren zum ersten Mal dabei. Doch alle erlebten: Hier wird niemand allein gelassen. Hier zählt jede Stimme.

Auch sprachliche Barrieren? Kaum ein Thema. Ob Englisch, Deutsch oder gemischt – man hilft sich gegenseitig, oft mit einem Augenzwinkern.

Interesse, selbst aktiv zu werden?

In der Patientenvertretung gibt es viele Wege, sich einzubringen – für jede und jeden findet sich die passende Aufgabe.



Ob Austausch mit anderen Betroffenen, Organisation von Veranstaltungen, Übersetzungen, kreative Öffentlichkeitsarbeit oder fachliche Beteiligung an Projekten – jede Unterstützung zählt.

Du musst kein Profi sein.

Du brauchst kein perfektes Englisch.

Was zählt, ist Interesse und das Herz für die Sache.

Und: Man wächst gemeinsam hinein – mit viel Rückhalt, Humor und gegenseitiger Hilfe.

Neu auf [www.bag-selbsthilfe.de:](http://www.bag-selbsthilfe.de) Die Rubrik „Szene und Impulse“ ist online!



Gute Nachrichten für alle, die sich für aktuelle Entwicklungen in der Selbsthilfe interessieren: www.bag-selbsthilfe.de/szene-impulse

Das erwartet Sie in „Szene und Impulse“:



- **Digitales Gesundheitswesen**

Aktuelles und Hintergrundwissen rund um die Digitalisierung im Gesundheitswesen – verständlich aufbereitet.



- **Junge Selbsthilfe**

Themen, Ideen und Vernetzungsmöglichkeiten für junge Menschen in der Selbsthilfe.



- **Selbsthilfe digital**

Tools, Tipps und Know-how für die digitale Verbands- und Gremienarbeit.



- **Selbsthilfe interkulturell**

Impulse und Materialien für eine kultursensible und vielfaltsorientierte Selbsthilfearbeit.



- **Selbsthilfe und Pflege**

Zugang zu wichtigen Informationen und Unterstützungsangeboten rund um das Thema Pflege.



- **Selbsthilfe und Inklusion**

Was bedeutet Inklusion eigentlich konkret – und wie setzt sich die BAG SELBSTHILFE dafür ein?

Patientenvertreter international – was macht man da so?

Ein Blick hinter die Kulissen der internationalen Selbsthilfearbeit

Wer an Selbsthilfe denkt, denkt oft zuerst an Gesprächsgruppen, lokale Treffen oder Beratungsangebote im eigenen Land. Doch Selbsthilfe endet nicht an der Landesgrenze. Im Gegenteil: Gerade bei seltenen oder chronischen Erkrankungen ist internationale Zusammenarbeit ein wichtiger Schlüssel – für bessere Versorgung, Forschung, Aufklärung und Sichtbarkeit.

Aber was genau macht man da eigentlich als Patientenvertreter*in auf internationaler Ebene?

Was ist internationale Selbsthilfe überhaupt?

Internationale Selbsthilfe bedeutet, sich über Ländergrenzen hinweg mit anderen Patient*innen, Angehörigen, Fachpersonen oder Organisationen zu vernetzen. Das kann informell geschehen – über Austauschplattformen, Zoom-Treffen oder Social Media – oder im Rahmen strukturierter Netzwerke wie etwa:

- EPODIN (European Patient Organisation for Dysimmune and Inflammatory Neuropathies)
- EURORDIS (Rare Diseases Europe)
- EFNA (European Federation of Neurological Associations)
- u. v. m.

Ziel ist es, gemeinsam an Themen zu arbeiten, die viele betreffen: Zugang zu Diagnostik und Therapie, Forschungsbeteiligung, politische Interessenvertretung oder auch psychosoziale Unterstützung.

Was passiert auf internationalen Treffen und Kongressen?

Bei internationalen Konferenzen oder Netzwerktreffen bringen sich Patientenvertreter*innen auf vielfältige Weise ein, z. B.:

- Vorträge und Podiumsdiskussionen: Patientenperspektiven ergänzen wissenschaftliche Beiträge
- Workshops: zu Themen wie Beteiligung in Studien, Kommunikation, Versorgungslücken
- Generalversammlungen: Mitentscheiden über Strategie, Projekte, Budget eines Netzwerks
- Networking: Austausch mit Menschen aus anderen Ländern, gegenseitige Unterstützung
- Beteiligung an politischen Prozessen: z. B. zu EU-Richtlinien oder Leitlinienentwicklung
- Besuche vor Ort: z. B. in Plasmaspendezentren, Produktionsstätten oder Forschungseinrichtungen

Welche Aufgaben gibt es?

Die Aufgaben sind so vielfältig wie die Menschen, die sich engagieren. Zum Beispiel:

- Mitdenken & mitdiskutieren – zu konkreten Problemen in der Versorgung
- Erfahrungsberichte geben – als Betroffener oder Angehöriger
- Texte übersetzen oder korrigieren
- Organisation von Treffen oder digitalen Formaten
- Beiträge für Social Media, Newsletter oder Websites schreiben
- Fragen stellen, zuhören, Feedback geben

Für jede und jeden findet sich etwas. Niemand muss alles können – im Team trägt jede*r einen Teil bei.

Vorteile des internationalen Engagements

- Du lernst engagierte Menschen aus ganz Europa kennen
- Du bekommst neue Perspektiven auf „dein“ Thema
- Du erfährst früher von Studien, Initiativen oder politischen Entwicklungen
- Du erlebst Gemeinschaft – über Sprach- und Ländergrenzen hinweg
- Du kannst mitgestalten – ob groß oder klein

Und die Herausforderungen?

- Englisch ist hilfreich, aber: man wächst hinein – und bekommt Unterstützung
- Manchmal geht es schnell zur Sache – viele Fachbegriffe, viele Meinungen
- Zeitaufwand: Internationale Treffen sind oft mit Reisen verbunden
- Nicht jede*r ist gleich laut – aber alle Stimmen sind wichtig

Und du? Lust mitzumachen?

Internationale Selbsthilfe ist kein „Expertenclub“ – sondern eine lebendige Gemeinschaft, offen für neue Ideen und Menschen.

Ob du still zuhörst, laut fragst, Texte schreibst oder einfach deine Erfahrung teilst – du kannst etwas beitragen.

Denn: Gemeinsam sind wir sichtbarer, lauter und stärker. Auch über Grenzen hinweg.



Veranstaltung der GBS/CIDP-Selbsthilfe-Gruppe KURPFALZ in Baden-Württemberg im Juni 2025

Am Montag, den 30.06.2025 haben wir in den Kliniken Schmieder in Heidelberg seit längerer Zeit eine Präsenzveranstaltung organisiert. Dort wurden uns dankenswerterweise Getränke und Eis zur Verfügung gestellt. Trotz großer Hitze kamen ca. 50 Teilnehmer/innen, um sich im 1. Teil der Veranstaltung den Fachvortrag von Frau Dr. Schülin



zum Thema „Rehabilitation bei GBS und CIDP“ anzuhören.

Die Kliniken Schmieder in Heidelberg und insbesondere Frau Dr. Schülin unterstützt unsere Selbsthilfearbeit durch Ihre Beiträge und ihre aktive Teilnahme an unseren Veranstaltungen in ihrem Haus. In ihrem Vortrag ging Frau Dr. Schülin zunächst auf die Krankheitsbilder von GBS, CIDP und MMN sowie verwandte autoimmun bedingten Neuropathien ein. Die auftretenden Symptome, ihre Stadien und Möglichkeiten der Behandlungen wurden dargestellt. Dabei ging es um medikamentöse wie auch andere unterstützende Therapien.

Frau Dr. Schülin erörterte die verschiedenen Phasen einer Rehabilitationsmaßnahme angereichert mit Beispielen. Eine neurologische Rehabilitation besteht aus mehreren Phasen, die aufeinander aufbauen und die unterschiedlichen Bedürfnisse der Patienten berücksichtigen. Die wichtigsten Phasen sind: Akutversorgung (Phase A), Frührehabilitation (Phase B), weiterführende Rehabilitation (Phase C), Anschlussrehabilitation (Phase D) und Nachsorge sowie berufliche Rehabilitation (Phase E).

In den Ausführungen wurde unter anderem deutlich, dass der Therapieplan sehr individuell zusammengestellt wird, die motorische Erholung von der Regeneration der Nerven abhängt und viel Geduld auf allen Seiten notwendig ist.

Im Anschluss hatten die Anwesenden die Möglichkeit, ihre Fragen zu stellen, die Frau Dr. Schülin ausführlich und geduldig beantwortete.

Im 2. Teil stellte Peter Rasper vom Organisations-Team der Selbsthilfe Kurpfalz die Umfrageergebnisse einer informellen Patientenumfrage vor, wobei es sich um ein Meinungsbild handelt, ohne wissenschaftlichen Anspruch und Evaluation.



Es wurden folgende Themen erfragt:

Diagnose, Behandlung, Verlauf, Medikamente, ärztliche Betreuung, zusätzliche unterstützende Maßnahmen wie Physiotherapie, Nahrungsergänzung, mentale Faktoren und sonstige hilfreiche Erfahrungswerte im Umgang mit der chronischen Erkrankung.

Im Anschluss an die Präsentation kam wiederum ein lebhafter Austausch in Gang. Interessierte hatten zudem die Möglichkeit, sich vor Ort in einen Mail-Verteiler aufnehmen zu lassen, um sich die Präsentation zuschicken zu lassen. Nach der Beendigung des offiziellen Teils wurden noch Einzelgespräche mit Frau Dr. Schülin und Peter Rasper sowie den anderen Anwesenden geführt.

Wir möchten uns bei den Kliniken Schmieder sehr herzlich für die Unterstützung unseres Patiententreffens bedanken, ganz besonders bei Frau Dr. Schülin.

Unser Dank gilt auch der Rhein-Neckar-Zeitung für den Abdruck unserer Veranstaltungsankündigung, wodurch noch einige Betroffene auf die Veranstaltung aufmerksam wurden.

Cornelia von Beckerath-Nanz für das Orga-Team der Gruppe Kurpfalz



„Pflege geht uns alle an“

„Woche der Pflegenden Angehörigen“ in Niedersachsen im Oktober 2025

Angehörige leisten weit über 80 % aller Pflege in Deutschland, mit einem wirtschaftlichen Wert von über 200 Milliarden Euro pro Jahr. Dafür benötigen sie dringend mehr Anerkennung und spürbare Entlastung.

Die Woche der pflegenden Angehörigen in Niedersachsen findet erstmalig vom 6. - 12. Oktober 2025 statt. Das Motto Lautet: „Pflege geht uns alle an!“.

Ziel der jährlichen Woche der pflegenden Angehörigen ist, mehr gesellschaftliches Engagement zur Unterstützung für An- und Zugehörige in der häuslichen Pflegeversorgung zu bewirken und ihnen zu mehr Entlastung und Wertschätzung zu verhelfen.

Die Webseite lautet: www.wpa-niedersachsen.de. Die Webseite wird ab sofort weiterentwickelt. Dort finden Sie mehr Informationen, auch über das breite Bündnis der Organisationen, die engagiert dieses Bündnis initiiert haben.

Auch in anderen Bundesländern findet die Woche der pflegenden Angehörigen statt:

Schleswig-Holstein 10. bis 17. November 2025 und Berlin 4. bis 10. Mai 2026

Webseite: www.wpa-niedersachsen.de



Pflege geht uns alle an!

Woche der pflegenden Angehörigen in Niedersachsen
Montag, 6. Oktober – Sonntag, 12. Oktober 2025

Für Sie gelesen



Literaturtipp von Sabine Nett:

Medikamente – Beipackzettel leicht erklärt

von Hannah Warmer (Autor), Roland Seifert (Autor)

Wer kennt das nicht: Man bekommt in der Arztpraxis ein Medikament verschrieben, löst das Rezept in der Apotheke ein und versucht zu Hause dann dem langen, klein bedruckten und häufig unverständlichen Beipackzettel die wichtigsten Informationen zu entnehmen. Dieser enthält zudem noch viele Warnhinweise und verunsichert damit eher, als dass er aufklärt. Welche Informationen sind wirklich wichtig, wenn ich ein Medikament nehme? Welche Neben- und Wechselwirkungen muss ich beachten, wenn ich zusätzlich noch andere Arzneimittel nehme? Mit diesen Fragen setzt sich die Studentin der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) Hannah Warmer in ihrem ersten Buch auseinander. Zwei Jahre lang hat Warmer dafür die Beipackzettel von 50 häufig in Deutschland verschriebenen Medikamenten ausgewertet. In kurzen, leicht verständlichen Steckbriefen stellt sie diese auf 254 Seiten vor, darunter zum Beispiel den Blutdrucksenker Ramipril, das Schmerzmittel Ibuprofen, den Blutgerinnungshemmer Apixaban und das Cortison-Präparat Prednisolon.

Die Autorin / Der Autor

Hannah Warmer ist Medizinstudentin an der Medizinischen Hochschule Hannover und interessiert sich für die Vermittlung medizinischer Themen an Laien.

Prof. Dr. med. Roland Seifert ist Direktor des Instituts für Pharmakologie der Medizinischen Hochschule Hannover und Autor mehrerer Lehr- und Sachbücher für Pharmakologie.

Ein Nachschlagewerk auch für ältere Menschen. „Ziel dieses Buches ist es, Ängste zu nehmen und die wichtigsten Informationen in möglichst verständlicher Form weiterzugeben“, erklärt Warmer. „Dabei ist es immer eine Gratwanderung: Was ist wirklich wichtig zu wissen und was macht eigentlich nur Angst und ist aufgrund der geringen Häufigkeit an Fällen eher zu vernachlässigen?“ Inspiriert wurde die Medizinstudentin von ihrer Großmutter, die mit den Beipackzetteln häufig überfordert war und sich gewünscht hätte, die für sie wichtigsten Informationen nachschlagen zu können: Welche Wirkstoffe sind enthalten, welche Beschwerden werden gelindert, welche Neben- und Wechselwirkungen sind unbedingt zu beachten? „Was sie beim Arztbesuch oder in ihrer Apotheke nicht erfragt oder verstanden haben, können sie hier schnell nachlesen“, erklärt Hannah Warmer. Dabei ist es ihr wichtig

zu betonen, dass sie damit auf keinen Fall die Beratung in der Apotheke oder durch den behandelnden Arzt oder die behandelnde Ärztin ersetzen möchte. „Das sind und bleiben die wichtigsten Ansprechpersonen in der Beratung und Behandlung von Krankheiten und Beschwerden.“

Nicht mit Ibuprofen für Prüfungen fit machen!

Neben den möglichen Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten gibt Warner in ihrem Buch auch hilfreiche Tipps. So rät sie davon ab, Ibuprofen länger als nötig zu nehmen, da es zur Schmerz- und Entzündungslinderung die Cyclooxygenasen (COX) COX-1 und COX-2 hemmt und damit die Bildung von Prostaglandinen stoppt. Diese Botenstoffe bauen aber auch die schützende Magenschleimhaut auf, weshalb eine längere Einnahme von Ibuprofen die Schleimschicht angreifen und sogar Magengeschwüre verursachen kann. „Daher sollten jüngere Leute unbedingt Abstand davon nehmen, sich mit Ibuprofen für Prüfungen oder Sport fit zu machen. Bei Menschen mit rheumatischen Erkrankungen, die zusätzlich auch Prednisolon bekommen, kann zusätzlich ein Säureblocker sinnvoll sein“, rät die Studentin.



Herausgeber Springer

Erscheinungsdatum 29. Oktober 2024

Taschenbuch

Auflage 2024

272 Seiten

ISBN-10: 366269414X

ISBN-13: 978-3662694145

Gabapentin könnte in Zusammenhang mit Demenz und kognitiven Beeinträchtigungen stehen

Die Verschreibung von Gabapentin bei chronischen Schmerzen könnte mit einem erhöhten Risiko für Demenz und kognitive Beeinträchtigungen verbunden sein, insbesondere bei Erwachsenen, die noch keine Senioren sind. Gabapentin wird häufig zur Behandlung chronischer Schmerzen eingesetzt, insbesondere neuropathischer Schmerzen.

Es zeigte sich in der Studie: Diejenigen, die 6 oder mehr Gabapentin-Rezepte erhalten hatten, zeigten eine um 29 % höhere Wahrscheinlichkeit, innerhalb von 10 Jahren nach ihrer ersten Schmerzdiagnose mit Demenz diagnostiziert zu werden. Außerdem hatten sie eine um 85 % höhere Wahrscheinlichkeit für Mild Cognitive Impairment (MCI).

Eine Aufschlüsselung nach dem Alter der Personen zeigte: 18- bis 64-Jährige, denen das Medikament verschrieben worden war, hatten eine mehr als doppelt so hohe Wahrscheinlichkeit für Demenz oder MCI im Vergleich zu den Kontrollpersonen, denen Gabapentin nicht verschrieben worden war.

Während bei den 18- bis 34-Jährigen, denen das Medikament verschrieben wurde, kein erhöhtes Risiko bestand, verdoppelte sich das Risiko für Demenz und verdreifachte sich das Risiko für MCI bei den 35- bis 49-Jährigen.

Die Risiken stiegen auch mit der Häufigkeit der Verschreibungen: Patienten mit 12 oder mehr Verschreibungen hatten ein um 40 % höheres Risiko, an Demenz zu erkranken, und ein um 65 % höheres Risiko, an MCI zu erkranken, als diejenigen, denen Gabapentin zwischen drei- und elfmal verschrieben wurde.

Da es sich um eine Beobachtungsstudie handelt, sind eindeutige Schlussfolgerungen über Ursache und Wirkung nicht möglich. „Unsere Ergebnisse deuten dennoch auf einen Zusammenhang zwischen der Verschreibung von Gabapentin und Demenz oder kognitiven Beeinträchtigungen innerhalb von 10 Jahren hin“, berichtet das Forschungsteam.

Experten sehen die Ergebnisse der Studie aber kritisch: „Die Autoren versuchten zwar, mithilfe statistischer Methoden andere Risikofaktoren zu berücksichtigen, doch kann diese Art von Studie nicht beweisen, dass Gabapentin die Ursache für das erhöhte Demenzrisiko war“, sagte Tara Spires-Jones, Direktorin des Centre for Discovery Brain Sciences an der Universität Edinburgh, Gruppenleiterin am UK Dementia Research Institute und ehemalige Präsidentin der British Neuroscience Association (BNA).

Ein sehr wichtiger Faktor, der in dieser Studie nicht untersucht wurde, sei das Ausmaß der körperlichen Aktivität. „Menschen mit chronischen Schmerzen, die Gabapentin benötigen, waren möglicherweise weniger körperlich aktiv, was ein bekannter Risikofaktor für die Entwicklung von Demenz ist“, so Spires-Jones.

Visualisierung fördert Gehen und Gleichgewicht bei Multiple Sklerose

Original Titel: The Effectiveness of Guided Imagery on Walking and Balance Dysfunction in Patients With Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial

Angeleitete Visualisierung kann die Gehfähigkeit und das Gleichgewicht bei Multipler Sklerose verbessern, fand eine randomisiert-kontrollierte Studie mit 66 Teilnehmern.

Das Gehirn, speziell der motorische Cortex, kann auch durch bloße Vorstellung der Bewegung aktiviert werden und auf diese Weise üben. Angeleitete Visualisierung ist eine mögliche Methode, mit der dem Gehirn Bewegungsstimulation ohne tatsächlich durchgeführte körperliche Bewegung vermittelt wird.

Insgesamt wurden 66 Patienten zufällig der Behandlungs- oder Kontrollgruppe zugewiesen (jeweils $n = 33$). Nach der angeleiteten Visualisierung verbesserte sich die Gehstörung der Behandlungsgruppe signifikant. Die Autoren schließen, dass angeleitete Visualisierung die Gehfähigkeit und das Gleichgewicht bei Patienten mit MS verbessern kann und so eine ergänzende Behandlungsmethode darstellen kann.

© Alle Rechte: DeutschesGesundheitsPortal / HealthCom

Cannabis verdoppelt Herz-Kreislauf-Risiko

Cannabis wird, nicht zuletzt weil es auch zu medizinischen Zwecken eingesetzt wird, von vielen Konsumenten als harmlose Droge eingestuft. Eine Metaanalyse kommt jedoch zu dem Ergebnis, dass der regelmäßige Konsum langfristig das Risiko auf einen Herz-Kreislauf-Tod verdoppeln könnte. Das langjährige Verbot von Cannabis hat dazu geführt, dass relativ wenig über die Risiken und Nebenwirkungen der THC-Droge bekannt ist. Auch die Datenlage zum medizinischen Cannabis ist begrenzt.

Ein Team der Universität Toulouse konnte die Daten aus 24 Studien mit etwa 200 Millionen Menschen auswerten. Der Konsum von Cannabis war dort mit einem um 29 % erhöhten Risiko auf ein akutes Koronarsyndrom assoziiert. Einen Schlaganfall erlitten Cannabiskonsumenten zu 20 % häufiger. Das kardiovaskuläre Sterberisiko

war mehr als doppelt so hoch als bei Menschen, die kein Cannabis konsumieren. Eine Analyse, die sich auf die Kohortenstudien beschränkte, ergab einen Anstieg der schweren kardiovaskulären Ereignisse (MACE) um 32 %.

Kritisch bleiben und das Kleingedruckte lesen!

Frühstückscerealien für Kinder werden ungesünder

Ein möglicher Grund für die Zunahme der Adipositas in der Gesellschaft ist eine schleichende Veränderung in der Zusammensetzung der Nahrungsmittel. Cornflakes und andere Cerealien sind für Kinder in den USA (und nicht nur dort) ein zentraler Bestandteil der ersten Mahlzeit des Tages. Die verschiedenen Anbieter werben mit ständig wechselnden Verpackungen um die Gunst der Kinder. Von 2010 bis 2023 gab es nicht weniger als 1.200 Markteinführungen. Häufig ändert sich nur die Verpackung. Die Hersteller arbeiten aber auch am Geschmack. Dabei kam es zu einem Anstieg von Zucker, Fetten und Salz. Der Gesamtfettgehalt seit 2010 ist um 33,6 % gestiegen (von 1,13 g auf 1,51 g pro Mahlzeit). Beim Salzgehalt (Natrium) gab es eine Zunahme um 32,1 % (von 156,0 mg auf 206,1 mg) und beim Zucker um 10,9 % (von 10,28 g auf 11,40 g). Dafür ist der Gehalt an Ballaststoffen zuletzt von 3,82 g auf 2,94 g gesunken. Bei den Proteinen kam es zu einem Rückgang von 1,97 g auf 1,69 g. Eine einzige Portion Frühstückscerealien enthält mehr als 45 % der von der American Heart Association für Kinder empfohlenen Tagesmenge an Kalorien.

Biomarker in Blut und Urin zeigen Verzehr von hochverarbeiteten Nahrungsmitteln an

Der häufige Verzehr von hochverarbeiteten Nahrungsmitteln (ultra-processed food, UPF) aus dem Supermarkt führt zu Veränderungen im Metabolismus von Blut und Urin. Zahlreiche epidemiologische Studien haben gezeigt, dass der häufige Verzehr von UPF mit einem erhöhten Risiko von Gewichtsproblemen und zahlreichen kardiometabolischen Erkrankungen und auch einigen Krebskrankungen einhergeht. Welche Veränderungen verursacht der häufige Verzehr von UPF in Blut und Urin? Die kohlenhydratreiche und ballaststoffarme Ernährung mit einem relativen Mangel an Vitaminen und Mikronährstoffen hatte vielfältige Einflüsse auf die Stoffwechselprodukte von Lipiden, Aminosäuren, Kohlenhydraten, Xenobiotika, Vitaminen, Peptiden und Nukleinsäuren. Zu den Metaboliten, die nach dem Verzehr von UPF in höherer Konzentration im Urin vorhanden waren, gehörte interessanterweise Levoglucosan. Es entsteht aus Zellulose, die als Biopolymer als Lebensmittelverpackung verwendet wird. Levoglucosan ist zwar nicht toxisch, der Nachweis zeigt nach Ansicht von Loftfield jedoch, dass Bestandteile der Verpackungen in die Lebensmittel und damit in den Körper gelangen.

Kaffeetrinkerinnen werden gesünder alt

Eine aktuelle Auswertung zeigt, dass Frauen, die im mittleren Alter regelmäßig Kaffee trinken – nicht Tee, koffeinfreien Kaffee oder Cola – später mit höherer Wahrscheinlichkeit in guter Gesundheit altern werden.

Die Ergebnisse zeigen, dass koffeinhaltiger Kaffee offenbar in einzigartiger Weise einen Alterungsprozess unterstützt, der sowohl die kognitive als auch die körperliche Funktion erhält. Hinweise darauf, dass es eine ähnliche Assoziation von gesundem Altern mit dem Konsum von koffeinfreiem Kaffee oder Tee gibt, fanden die Forschenden nicht. Und was den Konsum von Cola betraf, ging die Assoziation in die andere Richtung: Jedes zusätzliche Glas Cola – eine andere häufige Quelle von Koffein – war mit einer Verringerung der Chance auf gesundes Altern um 19 % verknüpft (OR 0,81; 0,69-0,94). Aktuell gehen die Forschenden davon aus, dass bis zu 2 Tassen Kaffee am Tag für die meisten Menschen sicher und vorteilhaft

sein sollten. Zwar könnte ein darüber hinausgehender Konsum für einige Menschen mit weiteren gesundheitlichen Vorteilen verbunden sein, aber anderen könnte eine höhere Koffeinmenge auch schaden. Der gesundheitliche Vorteil von Kaffee ist jedoch relativ bescheiden im Vergleich zum Effekt einer insgesamt gesunden Lebensweise. Dennoch legten die Ergebnisse nahe, dass kleine, konsistente Gewohnheiten langfristig einen ausgeprägten Effekt auf die Gesundheit haben könnten.

Fazit: „Moderater Kaffeekonsum könnte mit einem protektiven Effekt verbunden sein, wenn er mit anderen gesunden Lebensweisen wie regelmäßiger körperlicher Aktivität, einer gesunden Ernährung und dem Verzicht auf das Rauchen kombiniert wird.“

LAG Niedersachsen

Seit dem 7. Mai gibt es wieder eine Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Niedersachsen.

Vor einigen Jahren hatten Konflikte zu einem Zerbrechen der LAG geführt. Nun konnte diese Lücke durch die gelungene Zusammenarbeit von Akteur*innen der niedersächsischen Selbsthilfe mit der BAG SELBSTHILFE und mit Unterstützung durch die LAGS Bremen geschlossen werden.



Suche nach Biomarkern für erbliche neurologische Erkrankung in Göttingen

Die Universitätsmedizin Göttingen (UMG) leitet zusammen mit dem Timone University Hospitals in Marseille ein internationales Projekt zur Erforschung von Biomarkern für die Charcot-Marie-Tooth-Krankheit (CMT). Dies ist eine der häufigsten erblichen neurologischen Krankheiten weltweit. Sie betrifft etwa einen von 2.500 Menschen. Die häufigste Unterform der CMT ist die CMT1A. Aufgrund eines Gendefekts, der Verdopplung des Gens für das periphere Myelin-Protein 22, entwickeln die Patienten eine langsam fortschreitende Nervenschädigung. Diese beginnt bereits im frühen Kindesalter und geht mit einer Muskelschwäche sowie dem Abbau der Muskulatur einher, welches zu Gehschwierigkeiten oder Fußdeformitäten führt. Später kommt es zu Sensibilitätsstörungen wie Taubheit, Kribbeln und Schmerzen und es schwindet zunehmend die Kraft in Armen und Beinen. Laut der Forschungsgruppe gibt es noch keine Therapien, die sich gegen die Erkrankung richten. Ein Hauptgrund dafür sei der Mangel an Biomarkern zur Beurteilung des Schweregrades, des Verlaufs und des Ansprechens auf Behandlungen – gerade in frühen Krankheitsstadien, in denen Therapien bereits ansetzen sollten, um die irreversiblen Schädigungen der Nerven zu verhindern.

MS und Vitamin D

Hochdosiertes, orales Cholecalciferol, fand eine randomisiert-kontrollierte Studie mit 316 Teilnehmern, reduzierte die Krankheitsaktivität bei klinisch isoliertem Syndrom über 2 Jahre signifikant. Die Autoren sehen sowohl Potenzial für Vitamin D in Monotherapie in der Frühphase der Multiplen Sklerose, aber auch für hochdosierte Pulse mit Vitamin D als ergänzende Therapie. Jedoch wird betont, dass Vitamin D, speziell hochdosiert, nicht ohne ärztliche Begleitung und Verschreibung eingenommen werden sollte.

Darmbakterien könnten Entstehung einer Multiplen Sklerose triggern

Bestimmte Darmbakterien könnten mit der Entwicklung einer Multiplen Sklerose (MS) im Zusammenhang stehen. Darauf weisen Ergebnisse einer aktuellen Studie hin, an der eineiige Zwillingspaare, von denen ein Geschwister erkrankt war und das andere nicht, teilgenommen haben. In den Stuhlproben der Teilnehmenden ließen sich Mikroorganismen, mit bestimmten Merkmalen identifizieren. Diese kamen unterschiedlich häufig bei den Geschwistern mit MS und den Geschwistern ohne MS vor. Im nächsten Schritt entnahmen die Forschenden Proben unter anderem aus dem Ileum von 4 ausgewählten Zwillingspaaren. Das Ileum gilt als der Ort im Darm, an dem sich bei Mäusen wahrscheinlich die meisten proinflammatorischen Th17-Zellen befinden. Diese seien für die Auslösung der Krankheit wesentlich, so die Hypothese des Teams. Das entnommene Material brachten die Forschenden in keimfreie transgene Mäuse ein, die bei bakterieller Besiedlung spontan eine MS-ähnliche experimentelle autoimmune Enzephalomyelitis (EAE) entwickeln können. Es zeigte sich, dass die von MS-Erkrankten stammenden Proben deutlich häufiger eine EAE auslösten als diejenigen von den Zwillingen ohne MS. Zudem waren weibliche Mäuse häufiger betroffen als männliche. Als vermutlich wesentliche Organismen stellten sich *E. tayi* und *Lachnoclostridium*, Mitglieder der Familie der Lachnospiraceae, heraus, die das Team in Stuhlproben der erkrankten Mäuse nachweisen konnte. Auch in den Stuhlproben von Zwillingen mit MS kamen *E. tayi* häufiger vor als in den Proben von Zwillingen ohne MS. Diese Mikroorganismen stellten weniger bedeutende Komponenten des fäkalen Mikrobioms dar, so die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler. Womöglich seien sie deswegen in vielen Studien unbemerkt geblieben. Künftige Studien, die ähnliche Strategien anwenden, lieferten unter Umständen ein vollständigeres Bild. „Sollte sich herausstellen, dass das MS-fördernde Potenzial der intestinalen Mikrobiota tatsächlich auf ein genau definiertes Taxon beschränkt ist, könnte dies therapeutische Möglichkeiten eröffnen“, so das Team weiter. Eine nicht-invasive, selektive Veränderung des Mikrobioms könnte eine wertvolle Ergänzung der aktuellen Therapiestrategien, die das Immunsystem beeinflussten, sein.

Epstein-Barr-Viren fördern die Wanderung von B-Zellen – und verbreiten sich so im Körper

Epstein-Barr-Viren (EBV) befallen B-Lymphozyten des Immunsystems und regen diese zur Wanderung an. Auf diese Weise verbreiten sich auch die Viren im Körper. In Deutschland sind mehr als 95 % aller Erwachsenen über 50 Jahren mit dem EBV infiziert. Erstinfektionen in der Kindheit verlaufen meist ohne Symptome, Infektionen im Erwachsenenalter provozieren in einem Drittel der Fälle das Pfeiffer-sche Drüsenvirus, eine spontan ausheilende Entzündung der Lymphknoten und des Rachenraums. Anschließend verbleibt das Virus lebenslang meist unauffällig im Körper. Manche Menschen jedoch entwickeln unter dem Einfluss des EBV bösartige Tumore oder Autoimmunerkrankungen – auch für die Entwicklung einer Multiplen Sklerose scheint EBV bedeutsam zu sein. Die Heidelberger Forschungsgruppe identifizierte 2 vom EBV produzierte Proteine, die das Homing-Verhalten der B-Zellen in Gang bringen. „Die Virusproteine EBNA2 und LMP1 erhöhen die Aktivität entzündungsfördernder Zytokine wie CCL4, die bei Multipler Sklerose nachweislich relevant sind. Die EBV-manipulierten B-Zellen überwinden den For-schern zufolge die Barrieren des Gefäßendothels und dringen unter anderem ins Gehirn ein. „Unter anderem ist der CCR1-Rezeptor involviert, der bei Multipler Sklerose nachweislich eine wichtige Rolle spielt. Die Entschlüsselung der Reak-tionskaskade, die EBV-infizierte B-Zellen in den Homing-Modus versetzt, könnte die Möglichkeit bieten, gezielt zu intervenieren. Im Tiermodell ist es der Arbeitsgruppe bereits gelungen, die EBV-induzierte Migration von B-Zellen zu blockieren.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Fragen Sie Ihren Hausarzt danach: Ultrakurzzeit-Therapie hilft Patienten mit PTBS nach Aufenthalt in der Intensivstation

Rund ein Fünftel der Patienten, die von einer Intensivstation entlassen werden, entwickeln innerhalb eines Jahres Symptome einer Posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS). Diese Menschen haben die stärkste Medizin mit viel körperlichem und psychischem Stress erlebt, haben dank der Intensivmedizin überlebt – und sind trotzdem oft unsicher und kommen im Alltag nicht wieder richtig in Tritt. Mit einer Gesprächstherapie namens „Narrative Expositionstherapie (NET)“ können Hausärzte diesen Betroffenen helfen. Bei der NET handelt es sich um eine evidenzbasierte Behandlung für Traumafolgestörungen, die auch von Nicht-Psychotherapeuten durchgeführt werden kann. Sie soll die „Unordnung“ im Gedächtnis der Patienten wieder sortieren – denn im Gehirn der Betroffenen sind die Geschehnisse auf der Intensivstation chaotisch abgespeichert. Mit der NET können Hausärzte, die meist als erste Anlaufstelle für die Betroffenen dienen, die Erinnerungen

durch eine bestimmte Gesprächstechnik entdramatisieren. Die Intervention kann laut den Autoren die belastende Wartezeit auf einen Termin bei Fachkräften für psychische Gesundheit überbrücken, die in Deutschland bis zu 20 Wochen beträgt.

Im Schnitt dauert jede Sitzung 30 bis 45 Minuten. In einer kontrollierten Studie erhielten 160 Betroffene die neue Intervention (in drei Einzelsitzungen) und 159 die Standardbetreuung durch ihren Hausarzt. Zusätzlich erfolgten sieben wöchentliche Telefonvisiten durch eine medizinische Fachangestellte der Hausarztpraxis.

Resultat: Die Ultrakurzzeit-NET hat Zahl und Intensität der Flashbacks reduziert und das Denken der Patienten so verändert, dass sie nicht mehr die Schuld für die Erkrankung bei sich selbst suchen. Vermeidungsverhalten, also das Aus-dem-Weggehen von bedrohlichen Situationen, und die Übererregbarkeit wurden weniger beeinflusst, dafür aber die Stimmung der Patienten. Nach einem Jahr waren die Effekte immer noch nachweisbar, schwächten sich allerdings ab. „Insgesamt ein beachtliches Ergebnis für solch eine kurze Intervention“, findet Jochen Gensichen, der das Verfahren für „absolut praxistauglich“ hält.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Originalpublikation: Effects of a general practitioner-led brief narrative exposure intervention on symptoms of post-traumatic stress disorder after intensive care (PICTURE): multicentre, observer blind, randomised controlled trial

[doi: https://doi.org/10.1136/bmj-2024-082092](https://doi.org/10.1136/bmj-2024-082092)

Von der Deutschen Rentenversicherung gefördert:

Welche Reha passt zu mir? Unterstützung bei der Reha Suche!

Die Webseite richtet sich an Versicherte der Deutschen Rentenversicherung mit Rehabilitationsbedarf, insbesondere mit psychischen Begleiterkrankungen oder arbeitsbezogenen Problemlagen. Die Seite ist primär für Personen gedacht, die Leistungen der medizinischen Rehabilitation der DRV in Anspruch nehmen können. Die Seite informiert über verschiedene Fachbereiche der medizinischen Rehabilitation, wie z.B. Orthopädie, Neurologie, Kardiologie, Abhängigkeitserkrankungen und mehr. Auch Fachkräfte in Rehabilitationseinrichtungen, niedergelassene Ärzte und Psychotherapeuten können die Website als Informationsquelle nutzen. Die Seite erklärt, was Rehabilitation ist, welche Ziele sie hat und welche verschiedenen Formen es gibt (stationär, ambulant, etc.). Die Website hilft, die passende Reha-Form für die individuelle Situation zu finden. Es werden Reha-Kliniken und Reha-Zentren in Deutschland vorgestellt.

<https://reha-passt.de/>

Chronische Schmerzen

Tiefe Hirnstimulation lindert chronische Schmerzen

Eine neue Variante der tiefen Hirnstimulation (THS) hat in einer ersten Studie die Schmerzen bei mehreren Patientinnen und Patienten mit langer Schmerzanamnese gelindert. Bei dieser neuen Form der THS wird zunächst mit mehreren intrakraniellen Elektroden nach den an der Schmerzverarbeitung beteiligten Zentren gesucht. Erst nach dem Eintreffen von Schmerzsignalen werden diese dann später über permanente Elektroden stimuliert. In einer Pilotstudie erhielten die Patientinnen und Patienten zunächst 8 temporäre Elektroden in verschiedenen Hirnregionen vorgeschoben (plus 2 oberflächige Elektroden über dem sensorischen und motorischen Cortex). Diese gaben dann über 10 Tage probeweise elektrische Impulse ab. Außerdem wurden die mit den Schmerzreizen verbundenen EEG-Signale über die Elektroden registriert. Bei einer 2. Operation erhielten die Studienteilnehmenden dann auf beiden Hemisphären jeweils 2 permanente Elektroden: eine Elektrode zur gezielten Stimulierung des individuellen Schmerzzentrums, die andere zur Registrierung der individuellen Schmerzsignale.

Das Ziel war, die Hirnstimulation nur dann zu aktivieren, wenn die Patienten Schmerzen hatten. Dies sollte vermeiden, dass die Wirksamkeit der tiefen Hirnstimulation mit der Zeit nachlässt, was bei der konventionellen Hirnstimulation häufig der Fall ist. Um eine Placebo-Wirkung auszuschließen, wurden die Elektroden zeitweise ausgeschaltet – ohne dass die Patientinnen und Patienten dies wussten. Primärer Endpunkt der Studie war die Entwicklung der Schmerzen auf einer visuellen Analogskala von 0 bis 100 mm. Es kam bei 5 der 6 Studienteilnehmenden zu einer deutlichen Linderung der Schmerzen, die allerdings von Fall zu Fall zwischen 20 mm und 60 mm schwankte – sich aber deutlich von den Schmerzen während der Scheinstimulierung unterschied. Bei einem Patienten erzielte die Behandlung keine Wirkung. Bei den anderen 5 Teilnehmenden hielt die Wirkung bisher über 2 bis 3,5 Jahre an. Die 2-malige Operation und die Implantation mehrerer Elektroden erhöhten indes das Komplikationsrisiko.

Genetische Diagnostik verbessert die Patientensicherheit

Der Berufsverband deutscher Humangenetiker (BVDH) warnt vor geplanten Sparmaßnahmen

Seltene Erkrankungen an sich sind selten, insgesamt sind sie jedoch häufig. Ungefähr 3-4 Mio. Menschen in Deutschland sind betroffen. Die diagnostische Odyssee von PatientInnen mit seltenen Erkrankungen führt zu unnötigen Therapieverzögerungen und kostet viel Geld. Eine frühzeitige humangenetische Diagnostik ist der Weg zu einer modernen personalisierten Präzisionsmedizin bei seltenen Erkrankungen.

Eine Begrenzung der Leistungserbringung führt zu einer begrenzten Patientenversorgung. Durchschnittlich werden pro Jahr 400 neue genetische Erkrankungen definiert, bzw. ca. 7 pro Woche. Nun soll aber genau hier gespart werden, obwohl bis zu 80% aller seltenen Erkrankungen genetische Ursachen haben. Bei seltenen Erkrankungen hat die Humangenetik die höchste diagnostische Trefferrate.

Genetische Diagnostik verbessert die Patientensicherheit:

- Korrekte Diagnosen ermöglichen korrekte Therapien
- Eine korrekte Diagnose ermöglicht eine effiziente Patientensteuerung
- Verbesserung der klinischen Versorgung durch korrekte Risikoeinschätzung
- Möglichkeit präventiver Maßnahmen

Genetische Diagnostik ist ressourcenschonend:

- Einsparung nicht zielführender diagnostischer Maßnahmen
- Einsparung unwirksamer Therapien mit Nebenwirkungen und Folgekosten

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorstand und Verwaltung

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

Geschäftsführerin Katy Seier

Oboensteig 4, 13127 Berlin

Tel.: 01525 4211427

Konto: 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 95578682, E-Mail: info@gbs-cidp.de

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

BERLIN/BRANDENBURG

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

BAYERN

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

HESSEN

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

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

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

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender:

Prof. Dr. med. Uwe Zettl

Oberarzt, Klinik und Poliklinik Neurologie, Uni Rostock

Stellvertreter:

Prof. Dr. med. Peter Flachenecker

Chefarzt, Neurologisches 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

Chefarztin Geriatrie, Klinikum Leer

Prof. Dr. med. Helmar Lehmann

Direktor der Klinik für Neurologie Leverkusen

Dr. med. Anke Sager

Oberärztin, MediClin Rehazentrum Bad Orb

Prof. Dr. med. Andreas Steinbrecher

Chefarzt, Klinik für Neurologie Helios-Klinikum Erfurt

Dr. med. Christian van der Veen

Oberarzt, Neurologisches Rehazentrum Godeshöhe – Bonn



Europäische Verbände

GBS/CIDP Initiative Schweiz

Schulhausstr. 2

CH-7323 Wangs/SG

Homepage: www.gbsinfo.ch

Raiffeisenbank Einsiedeln

Konto-Nr.: 80-18222-1

IBAN: CH45 8136 1000 0336 4218 7

Vorstand

vacant Präsident:in

Daniel Gaisser Vizepräsident

Dr. Olivier Scheidegger Medizinische Leitung

Nicole Fink Hotline GBS Kinder + Jugendliche + Organisation Treffen
+41 79 9016551

Philipp Joller Aktuar/Informatik

Ursina Padrun Mitgliederbetreuung, Hotline GBS + Organisation Treffen
+41 78 7137724

Guido Vogler Kassier

Medizinischer Beirat der Schweiz

PD Dr. med. Olivier Scheidegger

Leitender Arzt, Leiter Neuromuskuläres Zentrum, Inselspital Bern

PD Dr. med. Susanne Renaud

Neurologin, Médecincheffe, Hôpital Neuchâtelois

Dr. med. Paolo Ripellino

Neurologe, Facharzt für Neurologie, Ospedale Regionale di Lugano

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

Liechtenstein Vaduz/Ruggell Vroni Gschwenter

Österreich Europa Landesverband GBS Initiative AUSTRIA

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle.

Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

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

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

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Nr.: _____

PLZ/Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Tel.: _____

E-Mail: _____

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

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

Unabhängig von meinem Wohnort möchte ich Mitglied beim Landesverband

_____ werden.

Als ordentliches Mitglied zahlen Sie einen Jahresbeitrag von mindestens € 36,-

oder einen Mitgliedsbeitrag von € _____

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

Datum _____ Unterschrift _____

Zahlung des Mitgliedsbeitrags im Einzugsverfahren:

Bitte Auswahl treffen!

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

Der Einzug erfolgt vom Konto des Bundesverbandes:

Gläubiger-Identifikationsnummer der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

DE53 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: _____ Nr.: _____

PLZ/Wohnort: _____

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.