

# GBS CIDP Journal 4-2023

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe



Berichte:  
Internationales  
Symposium

online mit  
Univ.-Prof.  
Schubert

Podcast  
„Neuro-  
psychologie“

GBS  
CIDP

## Inhaltsverzeichnis GBS CIDP Journal

- 3 Post aus Berlin
- 4 Neues aus der Forschung von Prof. Dr. Lehmann
- 6 Veranstaltungen
- 7 Danke für Ihre Unterstützung!
- 8 Was uns krank macht, online mit Univ.-Prof. Dr. Schubert
- 12 „E-Rezept“ Treffen in Berlin
- 14 Internationales GBS-CIDP Symposium
- 21 Aktueller Podcast-Tipp: Wie hilft Neuropsychologie?
- 22 Bericht vom Schmerzkongress
- 23 Medical Gaslighting
- 24 Für pflegende Angehörige
- 25 Für Sie gelesen
- 27 Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
- 29 Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat
- 30 Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

### Impressum

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V., Oboensteig 4, 13127 Berlin  
Tel.: 030 47599547 Fax: 030 47599548  
Mobil: 01525 4211427 E-Mail: [info@gbs-selbsthilfe.de](mailto: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,

im Jahr 2023 haben wir zu oft schlechte Nachrichten aus der ganzen Welt empfangen. Unsere Widerstandsfähigkeit ist herausgefordert. Wir sind von Krankheiten betroffen, die sich in Einschränkungen und vielleicht Schmerzen ausdrückt. Dies ist ein Kraftfresser.

Vielleicht ist der bevorstehende Jahreswechsel Anlass zur Besinnung auf das Wesentliche. Für jeden Mensch ist dies individuell etwas anderes. Nehmen Sie sich Zeit für sich selbst und für ihre Kraftquellen. Überlassen Sie den anderen den Jahresend-Stress. Genießen Sie jede Gelegenheit, mit lieben Menschen, mit Musik, mit gutem Essen, beim Sport, oder was immer Sie gerne tun. Gute Erlebnisse wirken positiv auf unser Immunsystem. Dazu lesen Sie auf Seite 8 mehr.



Wir haben uns 2023 über viele Begegnungen mit Ihnen gefreut. Gemeinsam konnten wir viel entwickeln. Einiges davon lesen Sie in diesem Journal.

Im November konnten wir unser Kinderbuch veröffentlichen. Die Geschichte von Gil, der an GBS erkrankt, ist nun schön und gut verständlich präsentiert.

Dies und andere freudige Ereignisse konnten wir in unserer starken Gemeinschaft erreichen. Herzlichen Dank für jeden Beitrag!

Wir danken besonders unseren Ärztinnen und Ärzten für ihre engagierte Begleitung. Stellvertretend für alle möchten wir Prof. Helmar Lehmann danken, der uns, trotz vielfältigem Engagement, immer wieder mit aktuellen Informationen versorgt.

Eine besinnliche Zeit, Gesundheit und Frieden wünschen Katy Seier und der Bundesvorstand

## Neues aus der Forschung

(Prof. Dr. med. Helmar Lehmann)

Liebe Leserinnen und Leser  
der GBS CIDP Selbsthilfe,  
liebe Angehörige, liebe Betroffene,

heute möchte ich Ihnen eine Publikation vorstellen, die mehrere Jahre Vorarbeit beinhaltet und zeitgleich in zwei wissenschaftlichen Zeitschriften vor einigen Monaten erschien: Die neue Leitlinie zur Diagnose und Therapie des Guillain-Barré-Syndroms. An dieser Leitlinie haben viele Autoren mitgewirkt, auch ich durfte daran mitarbeiten. Aber es waren nicht nur Ärzte beteiligt, sondern auch beispielsweise eine Vertreterin der Patientenselbsthilfegruppe GBS/CIDP Foundation International.

Ich möchte die Gelegenheit nutzen, Ihnen kurz aus dieser wichtigen Arbeit zu berichten. Die Leitlinie wurde von Experten erstellt, die wiederum von der European Academy of Neurology (EAN) und der Peripheral Nerve Society (PNS) bereits im Jahr 2018 beauftragt wurden. Ziel der Leitlinie war es, Empfehlungen zur Diagnose und Therapie des GBS zu geben, die nicht nur auf eigenen Erfahrungen und Expertenwissen beruht, sondern auch möglichst durch kontrollierte Studien bestätigt sind. Hierzu wurden insgesamt 14 Fragen definiert. Dies konnten beispielsweise folgende Fragen sein: Was ist die beste Therapie? Oder: Muss immer eine Elektoneurographie zur Diagnose durchgeführt werden? Diese Fragen folgen immer einem Schema, welches mit dem Akronym PICO abgekürzt wurde. Dies bedeutet, die Frage muss so formuliert werden, dass die Population (welche Patientengruppe), die Intervention, die Vergleichsgruppe (Comparison) und das Ergebnis beantwortet werden können. Anhand dieser Fragen wurde eine umfangreiche Literatur- und Datenbankrecherche durchgeführt.

Wichtige Neuerungen bei der Diagnose eines GBS waren: Der Hinweis vor Krankheitsbeginn an Durchfall oder einer Atemwegsinfektion zu leiden, macht die Diagnose deutlich wahrscheinlicher. Auch eine Liquoruntersuchung wird empfohlen, insbesondere wenn die Diagnose nicht sicher ist. Grundsätzlich sollte bei ungewöhnlichen Krankheitsverläufen auch auf paranodale Antikörper getestet werden. Bei der Behandlung gibt es keine wesentlichen Neuerungen: Es sollten intravenöse Immunglobuline (IVIg) 0,4 g/kg über 5 Tage verabreicht oder eine Plasmapherese durchgeführt werden. Eine erneute Behandlung mit Immunglobulinen wird nicht empfohlen, auch keine Kortisongabe.



Zusammenfassend zeigt die Leitlinie, dass vieles, was in den letzten Jahren bei der Diagnose und Therapie des GBS bereits durchgeführt wurde, auch in Studien eindeutig belegt ist. Es bleibt zu hoffen, dass in zukünftigen Leitlinien auch neue Therapien Eingang finden.

Ich wünsche Ihnen eine schöne Adventszeit und einen guten Übergang in das Jahr 2024!

Mit den besten Grüßen aus Leverkusen

Ihr Helmar Lehmann

1. van Doorn PA, Van den Bergh PYK, Hadden RDM, Avau B, Vankrunkelsven P, Attarian S, Blomkwist-Markens PH, Cornblath DR, Goedee HS, Harbo T, Jacobs BC, Kusunoki S, Lehmann HC, Lewis RA, Lunn MP, Nobile-Orazio E, Querol L, Rajabally YA, Umapathi T, Topaloglu HA, Willison HJ. European Academy of Neurology/Peripheral Nerve Society Guideline on diagnosis and treatment of Guillain-Barré syndrome. *J Peripher Nerv Syst.* 2023 Oct 10. doi: 10.1111/jns.12594. Epub ahead of print. PMID: 37814551.

Received: 13 July 2023 | Revised: 25 August 2023 | Accepted: 28 August 2023  
DOI: 10.1111/jns.12594

## REVIEW

WILEY

# European Academy of Neurology/Peripheral Nerve Society Guideline on diagnosis and treatment of Guillain-Barré syndrome

Pieter A. van Doorn<sup>1</sup> | Peter Y. K. Van den Bergh<sup>2</sup> | Robert D. M. Hadden<sup>3</sup> | Bert Avau<sup>4,5</sup> | Patrik Vankrunkelsven<sup>6</sup> | Shahram Attarian<sup>7</sup> | Patricia H. Blomkwist-Markens<sup>8</sup> | David R. Cornblath<sup>9</sup> | H. Stephan Goedee<sup>10</sup> | Thomas Harbo<sup>11</sup> | Bart C. Jacobs<sup>12</sup> | Susumu Kusunoki<sup>13</sup> | Helmar C. Lehmann<sup>14</sup> | Richard A. Lewis<sup>15</sup> | Michael P. Lunn<sup>16</sup> | Eduardo Nobile-Orazio<sup>17</sup> | Luis Querol<sup>18</sup> | Yusuf A. Rajabally<sup>19</sup> | Thirugnanam Umapathi<sup>20</sup> | Haluk A. Topaloglu<sup>21</sup> | Hugh J. Willison<sup>22</sup>

### Correspondence

Pieter A. van Doorn, Department of Neurology, Erasmus MC, University Medical Center, Room NF-329, Dr Molewaterplein 40, 3015 GD, Rotterdam, The Netherlands. Email: p.a.vandoorn@erasmusmc.nl

### Funding information

European Academy of Neurology; GAIN Charity UK; GBS/CIDP Foundation International; Peripheral Nerve Society

### Abstract

Guillain-Barré syndrome (GBS) is an acute polyradiculoneuropathy. Symptoms may vary greatly in presentation and severity. Besides weakness and sensory disturbances, patients may have cranial nerve involvement, respiratory insufficiency, autonomic dysfunction and pain. To develop an evidence-based guideline for the diagnosis and treatment of GBS, using Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation (GRADE) methodology, a Task Force (TF) of the European Academy of Neurology (EAN) and the Peripheral Nerve Society (PNS) constructed 14 Population/Inter-

# Veranstaltungen



- 08.01. 2024 Informationsnachmittag in Kempten  
 14:00-16:00 Kempten Kontaktstelle, St.-Mang-Platz 11, 87435 Kempten  
 + 12.02./11.03. S. Sambasile, 0157 37633460, [s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org](mailto:s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org)
- 29.01.2024 Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin  
 15:00-18:00 KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin  
 + 25.03.24 Doris Schütt, 0385 2000258, [schuett-gbs-cidp@gmx.de](mailto:schuett-gbs-cidp@gmx.de)
- 29.01. 2024 GBS CIDP Patiententreff Mainz  
 17:00-19:00 KISS Mainz Parcusstraße 8, 55116 Mainz  
 Gabi Faust, 0173 6511531, [g.faust@gbs-selbsthilfe.org](mailto:g.faust@gbs-selbsthilfe.org)
- 15.02.2024 Informationsnachmittag in Halle  
 14:00-16:30 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle  
 + 11.04.24 Rainer Putscher, 0179 5904432, [ra.putscher@gmx.de](mailto:ra.putscher@gmx.de)
- 17.02.2024 Patiententreff Rehaklinik Bonn Bad Godesberg  
 14:00-16:30 Waldstr. 1, 53177 Bonn  
 + 11.04.24 Karl Schmitz, 0160 95578682, [k.schmitz@gbs-cidp.de](mailto:k.schmitz@gbs-cidp.de)
- 24.02.2024 Patiententreff Frankfurt  
 11:00-12:30 Jugend und Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Ffm  
 +27.04.24 Gabi Faust, 0173 6511531, [g.faust@gbs-selbsthilfe.org](mailto:g.faust@gbs-selbsthilfe.org)
- 29.02.2024 Patiententreff in der Christophorus Klinik Dülmen,  
 14:30-16:30 Vollandstraße 10, 48249 Dülmen  
 Marcus Grote-Westrich, 0160 955 78682, [info@gbs-cidp.de](mailto:info@gbs-cidp.de)
- 13.04.2024 CIDP-Symposium mit Prof. Yoon, PD Pitarokoili  
 10:00-14:30 St Josef Hospital, Gudrunstrasse 56, 44791 Bochum  
 wird noch veröffentlicht
- 18.04.2024 Informationsnachmittag GBS CIDP Neubrandenburg  
 12:00-15:00 DRK-Kreisverband, Robert-Blum-Str. 34, 17033 Neubrandenburg  
 Doris Schütt, 0385 2000258, [schuett-gbs-cidp@gmx.de](mailto:schuett-gbs-cidp@gmx.de)

April 2024      Patiententreff im KISS Hamburg-Mitte  
15:00-17:00    Kreuzweg 7, 20099 Hamburg  
Sabine Nett, 0176-74713469, [s.nett@gbs-selbsthilfe.org](mailto:s.nett@gbs-selbsthilfe.org)

April 2024      Patiententreffen in Hannover  
16:30-18:30    Stadtteilzentrum KroKuS, Thie 6, 30539 Hannover  
Sabine Nett, 0176-74713469, [s.nett@gbs-selbsthilfe.org](mailto:s.nett@gbs-selbsthilfe.org)

Wir planen ständig neue Präsenzveranstaltungen und Online-Treffen. Sie werden kurzfristig angekündigt. Informieren Sie sich auf [www.gbs-selbsthilfe.org](http://www.gbs-selbsthilfe.org) oder auf Facebook.

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

Informieren Sie sich auch unter: 01525 4211427



## **Danke für Ihre Unterstützung!**

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

Unser besonderer Dank geht an die medizinischen Fachkräfte, die uns so gut betreuen.

Ohne die ehrenamtlich tätigen wäre unsere Arbeit nicht leistbar. Ein herzliches Dankeschön.

Dies geht auch an alle, die für das Gelingen unserer Veranstaltungen beitragen.

**Wir wünschen Ihnen ein gutes neues Jahr!**

## Was uns krank macht

Univ.-Prof. Dr. Christian Schubert  
(G. Faust)



Univ.-Prof. Dr. Christian Schubert, Leiter des Labors für Psychoneuroimmunologie (PNI) an der Univ.-Klinik für Medizinische Psychologie in Innsbruck ist Mediziner, Klinischer Psychologe und Gesundheitspsychologe mit ärztlich-psychotherapeutischer Ausbildung. Er erforscht die Wechselwirkungen zwischen Psyche, Gehirn (Nervenzellen und Neurotransmitter) und Immunsystem (Immunzellen und Zytokine). Am 23. Oktober 2023 war Prof. Schubert online mit uns im Gespräch. Sein Vortrag „Was uns krank macht, was uns heilt“ behandelte die Psychoneuroimmunologie und die Frage, ob Selbstheilung möglich ist.

Er begann mit den Grundlagen. Worauf basieren die Überlegungen, dass die Hinzunahme von Psyche und Sozialem einen wesentlichen Fortschritt in der Medizin bedeuten. Diese Hinzunahme bezeichnet Professor Schubert als fundamental. Die Sicht auf Krankheit, die Diagnostik und Behandlung, ja die Heilung von Krankheit seien ohne diese Hinzunahme nicht möglich. Er geht von einem erweiterten Zugang zur Medizin aus. Die reine Apparatedizin weißt Irrtümer in der Theorie der Erkenntnis auf, denn sie geht von einem falschen Menschenbild aus. Die Erkenntnistheorie der Apparatedizin geht vom Dualismus aus. Der besagt, dass Körper, Geist und Seele voneinander getrennt sind. Hinzu kommt der Reduktionismus. Er betrachtet die Teile des Menschen und versteht ihn aus der Summe diese Teile. Professor Schubert verweist auf Aristoteles der sagte, das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile. Wenn die Schulmedizin glaubt, aus der immer besseren Analyse der einzelnen Teile zum Ziel zu gelangen, fehlt etwas. Thure von Uexküll, Mitbegründer der Psychosomatischen Medizin in Deutschland, hat den Begriff der Maschinenmedizin geprägt. Hier wird die Seele, die Psyche, ausgeblendet. <https://uexkuell-akademie.de>

Die biopsychosoziale Medizin, die ganzheitliche Medizin, berücksichtigt die vielfältigen Zusammenhänge. Erleben, Verhalten, Umwelt, Familie, Ökonomie, Kultur und Emotion alles ist 1. Die Systemtheorie besagt, dass höher komplexe Teile mächtiger



sind. Eine neue Medizin wird daher gesellschaftliche kulturelle Einflüsse betrachten, um die Frage zu beantworten, was uns gesund hält und was uns krank macht. <https://www.dkpm.de>

Schulmedizin ist nicht präventiv, sie arbeitet an der Reparatur. Die neue Medizin schaut auf gesellschaftliche Strukturen und Bedingungen und bewertet die Faktoren, welche zu Krankheiten führen. Sie setzt früh ein, schon beim Kleinkind beziehungsweise in der Schwangerschaft. Wenn man den Menschen ganzheitlich sieht und psychosoziale Faktoren einbezieht, dann bleibt er selbstwirksam, behält seine Kontrolle, er erhält die Möglichkeit, selbst verantwortlich an Gesundheit zu arbeiten.

Die Psychoneuroimmunologie oder Psychoimmunologie ist ein interdisziplinäres Forschungsgebiet, das sich mit der Wechselwirkung der Psyche, des Nervensystems und des Immunsystems beschäftigt. Sie erforscht neuro-immune Interaktionen und betrachtet, welche Rolle diese Interaktionen bei der Bewältigung von Belastungen und Stressoren spielen. Die Aufmerksamkeit liegt auf der Entgleisung dieser Interaktionen im Rahmen von chronischen Stress- und Entzündungszuständen. Den Hintergrund dieser Betrachtungen bildet das biopsychosoziale Modell. Wenn der Mensch gestresst wird, reagiert er unmittelbar über sein vegetatives Nervensystem mit einer Entzündungsreaktion. Der Sympathikus wird aktiviert und Entzündungsproteine ausgeschüttet. Langfristige Entzündungen können schwere Folgen für den Organismus haben. Daher wird gegengesteuert. Über die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden Achse wird unter anderem Cortisol ausgeschüttet, um die Entzündung einzudämmen. Wenn wir dauerhaft gestresst sind, wird zu viel Cortisol ausgeschüttet und wir werden anfällig für Infektionen, Allergien oder Krebs.

Immunzellen stehen mit dem Nervensystem in Verbindung. Entzündungsproteine gelangen auch in das Gehirn. Wir spüren das an der Müdigkeit, an der Erschöpfung. Autoimmun-Erkrankte sind meist stark erschöpft. Der Ausnahmezustand des Immunsystems zeigt sich in dieser Erschöpfung. Professor Schubert bezeichnet diese Koppelung von Immunsystem und Nerven als immunologischen sechsten Sinn, der uns Ruhebedürfnis signalisiert.

### **Selbsteilung**

Ist es möglich, unser Immunsystem zu beeinflussen, so dass wir zur Heilung etwas beitragen können? Die Mind Body Medizin geht davon aus, dass wir ein Potential zur Selbstregulation oder sogar Selbstheilung haben. Sie geht davon aus, dass das Immunsystem beeinflusst werden kann. Die Mind Body Therapien umfassen verschiedene mentale und verhaltensmedizinische Ansätze. Aus den Bereichen

Stressregulation, Entspannung, Bewegung, Berührung und Ernährung. Die regulatorischen Mechanismen wirken sowohl Top Down, Gehirn – Gedanken, als auch Bottom Up, Ernährung oder Bewegung.

**Beispiel:**

Menschen, die regelmäßig eine Kirche besuchen, haben eine deutlich höhere Lebenserwartung. Interleukin 6 ist eine Signalsubstanz des Immunsystems und ein Marker für das Entzündungslevel. Die religiös aktiven zeigten in dieser Studie deutlich niedrigere Interleukin 6 Werte.

Verschiedene Studien zeigten, dass Menschen die regelmäßig Achtsamkeitsmeditation betreiben, ein Verfahren, um Stress zu reduzieren, verringerte Entzündungsmarker zeigen. Sie steigern also durch die Meditation den Immunschutz. Am Institut von Prof. Schubert an der Universität Innsbruck werden diese Wirkungen untersucht.

**Verfahren:**

Im Urin finden sich Entzündungsmarker. Die Probanden sammeln über einen Zeitraum von mindestens einem Monat jeweils ihren Urin über 6 Stunden Sequenzen. Morgens und abends beantworten sie einen Fragebogen. Die Fragen beziehen sich auf Schlaf, Ernährung, Bewegung, emotionale Befindlichkeit und belastende oder freudige Ereignisse. Einmal wöchentlich wird ein Interview durchgeführt. Hier wird genau nachgefragt, was belastend oder entlastend war.

Ein anderer Entzündungsmarker ist Neopterin, auch ein Botenstoff des Immunsystems, das durch Makrophagen freigesetzt wird. Das Stoffwechselprodukt der Makrophagen ist ein Maß für den Aktivitätszustand des Immunsystems im Organismus. Je höher der Neopterin Spiegel, desto stärker verlaufen die zellulären Abwehrmechanismen.

Der Neopterin Spiegel aus den Urinproben und die Stresslevelkurve der Studienzeit werden übereinandergelegt. Bei den Probanden zeigen sich deutliche Veränderungen des Neopterin Spiegels nach negativem Stress und nach positiven Ereignissen. Es zeigt sich, dass der Immunschutz nach negativem Stress sinkt.

**Fazit:**

Wenn wir unsere Methoden finden, um mit negativem Stress besser umzugehen, beziehungsweise Positives in unser Leben zu integrieren, wirkt dies positiv auf unsere Gesundheit. Der wesentliche Punkt ist, dass jeder seine geeigneten Methoden finden muss.

Nach dem Vortrag folgte eine Fragerunde.

Wie kann man den Cortisolspiegel erhöhen?

Gesunde Menschen reagieren auf akuten Stress mit einer ersten entzündlichen Reaktion. Um das schnell wieder runterzuregulieren, wird vom Körper Cortisol ausgeschüttet. Im Dauerstress wird durch zu viel Cortisol das zelluläre Immunsystem supprimiert und wir werden anfälliger für Infektionen. Autoimmunerkrankte zeigen, dass bei Stress weniger Cortisol erkennbar ist. Das Stresssystem ist gestört. Die Reduzierung der Entzündungsreaktion durch Cortisol funktioniert nicht mehr. Durch die Gabe von Cortison wird dies ersetzt.

Warum Cortisol bei diesen Erkrankungen dauerhaft niedrig ist, weiß man nicht. Man vermutet eine Fehlanpassung. Studien zeigen, dass bei Kindern und Jugendlichen mit frühen Traumata das Stresssystem dauerhaft gestört ist und weniger Cortisol ausgeschüttet wird.

Wir danken Prof. Dr. Schubert für seinen Vortrag und die lebhafteste Diskussion.

<http://www.christian-schubert.at/>



## „E-Rezept“ (R.Zobel)

Informationsnachmittag der Medios-Apothekes und des Landesverbandes Berlin Brandenburg am 21.09.2023 in der Remise im historischen Zentrum von Berlin



Der gemeinsame Informations- und Bildungsnachmittag fand in kleiner interessierter Runde statt. Patienten und Angehörige mit einer Polyneuropathie und GBS oder CIDP Betroffene, fanden den Weg an den sonst wohl vor allem von internationalen Touristen besuchten Monbijouplatz im Herzen von Berlin.

Die Remise, ein hervorragend ausgestatteter und vorbereiteter Konferenzraum, gelegen in einem modernen umgestalteten Hofraum, empfing uns mit wunderbar kühlen Temperaturen, hatte sich die Stadt doch an diesem herrlichen Sommertag ordentlich aufgeheizt.

Nach der Begrüßung der Gäste gab es interessante Vorträge von der Apothekerin Sabine Paulo zum Thema : „Wechselwirkungen zwischen Arzneimitteln“ und von der Apothekerin Lara Fürtges zum Thema: „Das E-Rezept“.

### So funktioniert das Einlösen mittels Gesundheitskarte

Die Ärztin/der Arzt stellt in der Sprechstunde, in der Praxis oder per Video ein E-Rezept aus. Diese Verordnung wird am Praxiscomputer eingegeben und im sicheren Datennetz des Gesundheitswesens gespeichert. Die Patientin/der Patient kann nun wählen, wie das E-Rezept in der Apotheke seiner bzw. ihrer Wahl eingelöst werden soll: mittels elektronischer Gesundheitskarte, E-Rezept-App oder Ausdruck. Beim Einlösen mit der Gesundheitskarte müssen Versicherte in der Apotheke nur ihre Gesundheitskarte in ein Kartenlesegerät einstecken. Mehr wird nicht benötigt, weder ein Zettel noch eine PIN oder ein anderer Nachweis. So können auch E-Rezepte für Angehörige komfortabel eingelöst werden. Das Rezept wird nicht auf der eGK gespeichert: Die eGK dient als Schlüssel, damit die Apotheke die Rezepte des Versicherten abrufen kann. Die vom Versicherten aufgesuchte Apotheke sieht somit sofort alle noch einlösbaren Rezepte.

Informationen zum E-Rezept gibt es unter: <https://www.das-e-rezept-ist-da.de/>

Die sich anschließend ergebende lebhaftere Diskussion zeigte sofort, dass zu diesen Themen noch ein hoher Aufklärungs- und Informationsbedarf bei den Patienten besteht.

Gerne werden wir das Angebot der MediosApotheke nutzen, unsere Mitglieder und alle Interessierten in kommenden geplanten Veranstaltungen dazu weiter und immer wieder, aktuell zu informieren.

Als Vertreter der Deutschen GBS CIDP Initiative e.V. übernahmen im zweiten Teil der Veranstaltung Heinz-Dieter Campa, zweiter Bundesvorsitzender, und Rainer Zobel die kurze Vorstellung der Vereinstätigkeit unserer überregionalen Selbsthilfeorganisation in Deutschland und im speziellen in Berlin Brandenburg. So berichtete Heinz-Dieter Campa über seine Teilnahme am internationalen Treffen der GBS Foundation und deren beauftragte aktuelle Studien im Zusammenhang mit GBS und CIDP.

Von Rainer Zobel erfuhren die Teilnehmer u.a., dass weiterhin vom Bundesverband und den angeschlossenen Landesverbänden vorgesehen ist, unseren Mitgliedern und weltweit Interessierten, digitale Informationsveranstaltungen anzubieten.

Unter dem Link: <https://gbs-selbsthilfe.org/kalender/> gibt es diesbezüglich tagesaktuelle Angebote.

## **Patiententreffen**

Wir haben uns in den vergangenen Monaten in Bonn, Frankfurt, Hamburg, Halle, Hannover, Kempten, Mainz, Schwerin und Siegen getroffen. Wir waren auf Veranstaltungen der SH-Gemeinschaft in Berlin, Frankfurt und Hannover. Auf dem Kongress der Neurologen haben wir unser Kinderbuch vorgestellt und viele neue Kontakte geknüpft.

Manchmal fehlt die Zeit, darüber zu berichten!

## Internationales GBS-CIDP Symposium (D. Campa)



Die GBS-CIDP Foundation hatte zum 17. weltweit größten Symposium nach Washington DC/ USA eingeladen. Nach der Begrüßung durch Lisa Butler, Geschäftsführerin der Foundation begannen die Vorträge und Arbeitsgruppen.

Die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient sollte eine große Rolle spielen.

GBS/CIDP kann verheerende Folgen haben und in einigen Fällen zu Atemversagen und selten zu einer langfristigen schweren Behinderung führen. Letztendlich kehren die meisten Patienten zu einem normalen oder nahezu normalen Lebensstil zurück, die Genesung kann jedoch eine längere Zeit in Anspruch nehmen. Die Ursachen und besseren Behandlungen für GBS sowie andere chronisch entzündlichen Neuropathien wie das CIDP müssen weiter untersucht werden. An dieser Arbeit sind viele Forschungseinrichtungen beteiligt. Dort wird an besseren Aufklärungsmethoden für Ärzte und Laien, der Beschreibung ihrer Pathogenese sowie der Entwicklung besserer Behandlungsoptionen gearbeitet. In den 2021 veröffentlichten EAN/PNS Diagnoserichtlinien, beinhalten u.a. die Schwäche und Sinnesstörungen als Symptome und legen die Kriterien der Nervenleitgeschwindigkeits-Untersuchungen fest.

Aus den Vorträgen zur Behandlung von GBS und CIDP

In der Behandlung kann für einige Patienten eine Nahrungsumstellung erforderlich sein. Nach der Festlegung des Behandlungsplanes sollten die Patienten aktiv mitarbeiten. Dies ist ein Prozess. Die gemeinsame Entscheidungsfindung beginnt mit der Definition von Zielen für einen personalisierten Behandlungsplan. Die kurzfristigen Ziele sollten eine Verbesserung der Sensibilität, eine Reduzierung der Symptome und damit die Erhöhung der Lebensqualität sein. Ein Verständnis der Behandlung ist dafür die Grundlage.

Die Langfristigen Ziele der Behandlungen sind:

- Wiedererlangung und Aufrechterhaltung der Funktionalität/Unabhängigkeit
- Verbesserung der Lebensqualität
- Reduzierung der Kosten

Die Behandlung muss immer auf den Patienten abgestimmt sein.

Die meistgestellte Frage war, wie funktionieren eigentlich die Immunglobuline?

Hier gibt es eine einfache Antwort: Die IVIG liefern „ordentliche“ Antikörper im Übermaß. Dadurch können die falsch programmierten Antikörper, die das Myelin angreifen und/oder zerstören, verdrängt werden. Nach der Gabe sollte es zu deutlichen Verbesserungen kommen. Dies beweisen Studien mit Patienten, die Immunglobuline oder auch ein Placebo bekommen haben. Um den Behandlungserfolg zu verbessern, sollte der Patient die mit dem Arzt vereinbarten Schritte umsetzen. Wichtig ist, dass er den Arzt unterrichtet, wie sein Zustand ist. Gibt es eine Verbesserung - in welcher Art? Diese Selbstbeobachtung ist eine große Herausforderung. Hier spielt das Selbstwertgefühl eine große Rolle. Sorgen und Zweifel, negatives Selbstgespräch, Angst vor dem Scheitern, oder schlechte Zukunftsaussichten stehen oft zu Beginn der Behandlung. Häufige Anzeichen sind ein Mangel an Vertrauen und es fällt schwer, um Hilfe zu bitten. Dies müssen Ärzte, Therapeuten und Patienten als Herausforderung der Versorgung begreifen.

Ein wichtiger Grundsatz wurde formuliert: Kämpfe nicht gegen deine Emotionen. Die Aufforderung lautet: Lerne, bewusst zu sein, und habe Mut zur Verlässlichkeit. Stell dich der Angst und denke vorwärts.

Die Vortragenden rückten die mentale Verfassung des Patienten in den Vordergrund.

Der Patient muss sich erlauben, loszulassen und die Grenzen, die vorhanden sind, nicht zu überschreiten. Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die spezielle Krankheit wurde betont. Diese können die notwendige Versöhnung zwischen dem Leben, das man möchte und dem Leben, das man zur Zeit führen muss, unterstützen. Dazu wurde der Spruch zitiert: Nur wenn man mutig genug ist, die Dunkelheit zu Erkunden, wird die unendliche Kraft des Lichtes erkannt werden. (Brené Braun )

Das nächste Thema war ein Internationales Register für CIDP Patienten. Der Name lautet: INCBASE.

Diese Liste beruht aber nur auf den Erfahrungen in den USA.

Zur Einleitung:

#### WAS WISSEN WIR ÜBER DAS CIDP?

Die Symptome können unterschiedlich sein, beinhalten aber immer Taubheitsgefühl und/oder Schwäche in den Armen und/oder Beinen. Nervenleitungstests sind sehr wichtig, um eine CIDP Diagnose zu stellen. Andere Tests wie Rückenmark Flüssigkeit (Liquor), Bildgebung und Labortests können hilfreich sein, sind aber nicht für jeden erforderlich. Die CIDP Erstlinienbehandlung umfasst IVIG und Kortikosteroide, kann aber in der Praxis von Person zu Person unterschiedlich sein. In verschiedenen Stadien der Erkrankung kann sogar bei derselben Person ein anderer Therapieansatz notwendig werden. Einige Menschen, bei denen CIDP diagnostiziert wurde, haben tatsächlich etwas anderes. Bei vielen CIDP Patienten dauert es zu lange, bis die Diagnose gestellt wird, oder sie erhalten nicht die richtige Behand-

lung, wenn sie diagnostiziert werden.

Die Datenbank des Inflammatory Neuropathie Consortium ist ein Internationales Register, das CIDP-Fälle erfasst. Wenn eine Person in das Register aufgenommen wird, werden prospektiv standardisierte klinische Daten und manchmal auch Biomaterialien (z.B. Blut) gesammelt. Die Sammlung derselben Daten zu denselben Zeitpunkten von vielen Patienten mit CIDP, ermöglicht es, diese seltene Erkrankung in einem beispiellosen Umfang zu untersuchen. Die Informationen können mit verschiedenen teilnehmenden Zentren in den USA oder der Welt geteilt werden. Alle geteilten Daten sind anonymisiert, das heißt, die persönlichen Daten und Informationen werden entfernt. Zur Zeit sind im Register 371 und Weltweit 193 Patienten erfasst.

Ein Bericht von Patricia Blomkwist-Markens, Mitglied in der Foundation und unserer Schwester Organisation in den Niederlanden.

### **Kinder mit schnell einsetzenden Lähmungen: Ist es GBS?**

Im „European Journal of Neurology“ wurde ein interessanter Artikel über eine Studie an Kindern veröffentlicht. Prof. Bart Jacobs (Erasmus Medical Center, Rotterdam) war einer der Autoren. Er fragte sich, warum sich einige Kinder, bei denen GBS diagnostiziert wurde, entgegen den Erwartungen nicht gut erholten.

Die Diagnose bei Kindern, insbesondere bei Kleinkindern, die an einer schnellen Muskelschwäche (Lähmung) leiden, kann manchmal schwierig sein. Neben dem GBS gibt es noch andere Krankheiten, die eine solche Lähmung bei Kindern verursachen können. Eine dieser Krankheiten ist die schlaffe Myelitis (AFM). Akute schlaffe Myelitis bedeutet, dass eine Rückenmark Entzündung vorliegen kann. Die Lähmung der Muskulatur tritt innerhalb weniger Tage auf. Neben den Muskeln in Armen, Beinen, Nacken und Rumpf können auch die Schluckmuskulatur und die Gesichtsmuskeln betroffen sein. (<https://www.cdc.gov/acute-flaccid-myelitis/about-afm.html>)

AFM wird in der Regel durch eine Infektion mit bestimmten Viren, den Enteroviren einschließlich des Typs D68, verursacht. AFM das durch diese Art von Virus verursacht wird, hat häufiger ein schlechtes Ergebnis. Die Forscher verglichen die Daten von Kindern, bei denen AFM diagnostiziert wurde, mit denen von Kindern bei denen GBS diagnostiziert wurde. Dabei wurde mit mehreren Ärzten der Uni Groningen zusammengearbeitet, die Experten auf dem Gebiet der AFM sind. Die Forscher stellten fest, dass es neben den Ähnlichkeiten in den Symptomen von GBS und AFM auch deutliche Unterschiede gab, die bei der Erstellung der richtigen Diagnose hilfreich sein könnten. AFM zeigte einen viel schnelleren Rückgang als GBS. Bei Kindern mit AFM war die Lähmung deutlich asymmetrischer als beim GBS. Kinder mit GBS litten viel häufiger an sensorischen Störungen als Kinder mit AFM. Ein MRT des Rückenmarks zeigte Anomalien in der AFM, die beim GBS nicht



beobachtet wurden. Auch eine Untersuchung des Liquors zeigte deutliche Unterschiede. Manchmal ist AFM dem GBS so ähnlich, dass nur sorgfältige Tests und Untersuchungen ergeben können, dass es sich um AFM und nicht GBS handelt. Im Allgemeinen werden Kinder mit AFM genauso behandelt wie Kinder mit GBS. Um eine Prognose abgeben zu können, ist es daher wichtig, frühzeitig festzustellen, welche der beiden Diagnosen zutrifft. Schließlich stützen sich Patient und Familie auf die Prognose der Ärzte. Zu einem späteren Zeitpunkt (mehr als ein paar Wochen später) kann nicht mehr nachgewiesen werden, ob es sich um einen Fall von AFM handelt. Die Forscher empfehlen daher, dass auch Kinder mit schneller Muskelschwäche und einer GBS Diagnose auf AFM getestet werden sollten. Ein MRT des Rückenmarks ist dafür der wichtigste Test.

In den USA und der Welt laufen zur Zeit einige Studien, um die Behandlung von GBS und CIDP zu verbessern. So gibt es eine Studie zu ANX 005. Dieser Zusatzstoff ist ein humanisierter monoklonaler IgG4 Antikörper, der mit hoher Affinität an das Komplementprotein C1q bindet und die Initiierung der klassischen Komplementkaskade hemmt. Der Antikörper, der als intravenöse Infusion verabreicht wird, befindet sich in der Entwicklung zur Behandlung von Autoimmunerkrankungen und neurodegenerativen Erkrankungen.

Seit Beginn der Phase 1 im Dezember 2016 hat ANX 005 Sicherheitsdaten bei etwa 200 Patienten in den vier Indikationen Guillain-Barré-Syndrom (GBS), Chorea Huntington, autoimmunhämolytische Anämie und ALS gesammelt. Laut Webseite des Unternehmens war der Antikörper sicher und im Allgemeinen gut verträglich bei gesunden Erwachsenen und dieser Patientenpopulation, wobei einige bis zu einem Jahr behandelt wurden. Die häufigsten Nebenwirkungen waren infusionsbedingte Reaktionen auf die erste Dosis, Kopfschmerzen, Schmerzen in den Extremitäten und Hautausschlag. Es gab ein schwerwiegendes Ereignis einer Lupus-ähnlichen Autoimmunreaktion. Es gab keine drogenbedingten Todesfälle und keine schweren Infektionen.

Eine für die Zulassung relevante Phase 3 Studie für die Leitindikation GBS ist im Gange. In Phase 1 erhielten 14 Patienten aus Dänemark (Aarhus University Hospital) und Bangladesch (National Institute of Neurosciences and Hospital Bangladesh) eine Einzeldose von 75 mg/kg ANX 005 zusammen mit IVIG, der Standardtherapie für GBS. In dieser offenen Studie verbesserten sich, Berichten zufolge, alle Patienten. In der laufenden Phase 3 erhalten 216 Patienten in Bangladesch und auf den Philippinen eine einmalige Verabreichung von 30 oder 75mg/kg ANX 005 allein oder ein Placebo mit einer sechsmonatigen Nachbehandlung. Die Daten werden für Ende 2024 erwartet. Ob dies ein „Meilenstein“ in der Behandlung von GBS ist, wird man sehen.

Die International Foundation unterstützt die Internationale GBS Outcome Study (IGOS) finanziell. Mitglieder des Inflammatory Neuropathy Consortium (INC) sammeln Daten zum Krankheitsverlauf. Ziel ist es, Biomarker für Krankheitsaktivität und Genesung zu definieren und Prognosemodelle zu entwickeln, um den klinischen Verlauf und das Ergebnis bei einzelnen Patienten mit Guillain-Barré-Syndrom (GBS) vorherzusagen. Daten über die klinische Situation und die Behandlung werden bei Studienbeginn sowie nach 1 Woche, 2 Wochen, 4 Wochen, 8 Wochen, 3 Monaten, 6 Monaten und 1 Jahr erhoben. Die Daten werden mit Hilfe von ein- bis zweiseitigen Fragebögen und einem webbasierten Dateneingabesystem erhoben. Die Studie wird nach den Kriterien der Guten Klinischen Praxis (GCP) durchgeführt, die eine anonyme und hochsichere Speicherung der Daten gewährleisten. Die in den ersten zwei Wochen gewonnenen Informationen werden zur Vorhersage der Ergebnisse zu späteren Zeitpunkten verwendet.

Eine so umfangreiche Studie bei einer seltenen Erkrankung wie dem GBS kann nur durch intensive internationale Zusammenarbeit angegangen werden. Es befinden sich 2000 Teilnehmer in dieser Studie und der Abschluss ist für 2024 festgelegt.

Auch die Frage nach einer Impfung gegen den SARS-COV1 Virus war wieder Gegenstand der Vorträge. Es gab folgende Aussage:

In einer epidemiologischen und Kohortenstudie versuchten UCI Forscher, einen tatsächlichen Zusammenhang zwischen einer COVID 19 Infektion und GBS zu untersuchen.

Das Team bewertete die Anzahl der GBS Behandlungen, die zwischen 2016 und 2019 an die NHS England National Immunoglobulin Database gemeldet wurden. Diese wurde mit der Anzahl der Fälle verglichen, die während der COVID 19 Pandemie im ersten Halbjahr 2020 gemeldet wurden.

Die jährliche Inzidenz von GBS, die zwischen 2016 und 2019 in britischen Krankenhäusern behandelt wurde, lag bei 1,65 bis 1,88 pro 100.000 Personen. Die Inzidenz von GBS sank zwischen März und Mai 2020 im Vergleich zu den gleichen Monaten der Vorjahre. Dieser neue Befund steht im Widerspruch zu anderen kleineren und weniger umfangreichen internationalen Studien.

Siehe auch:

<https://www.pharmazeutische-zeitung.de/wohl-kein-guillain-barre-syndrom-durch-sars-cov-2-122583/>

Dr. Stephen Keddie (UCL Queen Square Institute of Neurology) sagte:

Die Möglichkeit, dass SARS-COV-2 zu einem globalen Anstieg des GBS führt, wurde eifrig beobachtet, wobei eine Reihe veröffentlichter kleiner Fallserien bereits einen

kausalen Zusammenhang behaupten. Ein Anstieg der GBS Fälle nach der SARS-COV-2 Pandemie, wie es bei der ZIKA-Virus Pandemie der Fall war, wurde jedoch nicht festgestellt.

Die epidemiologische Studie zeigt, dass es während der ersten Welle von COVID 19 keine erhöhte Inzidenz von GBS gab, vielmehr gab es einen Rückgang und daher kann kein kausaler Zusammenhang zwischen COVID 19 und GBS hergestellt werden.

Unabhängig davon untersuchte das Forschungsteam auch eine genetische oder Proteinstruktur von SARS-COV-2. Kann die Struktur des Virus, das COVID 19 verursacht, eine Immunantwort auslösen, die GBS verursacht? Im Gegensatz zu *Campylobacter*, das Antigene enthält, die eine Autoimmunreaktion hervorrufen können, wurde kein glaubwürdiger Zusammenhang mit SARS-COV-2 gefunden. Die meisten COVID 19 Impfungen basieren auf dem SARS-COV-2 Spike Protein, das eine komplexe Immunantwort auslöst und Antikörper zur Bekämpfung von Infektionen bildet. Die Analyse zeigt, dass SARS-COV-2 kein zusätzliches immunogenes Material enthält, von dem bekannt ist oder nachgewiesen wurde, dass es GBS antreibt. Die Befürchtung, dass die COVID Impfung GBS in nennenswerter Zahl verursachen könnte, ist daher mit ziemlicher Sicherheit unbegründet.

In Großbritannien treten jedes Jahr etwa 1.500 Fälle von GBS auf. Historisch betrachtet, sagen die Forscher, dass Massenimpfungen für Fälle von GBS verantwortlich gemacht werden können. Diese treten „zufällig“ auf, wenn Milliarden von Menschen weltweit geimpft worden sind. Wenn die Bevölkerung gegen SARS-COV-2 immunisiert wird, treten GBS und andere neurologische Erkrankungen „zufällig“ in den Wochen nach der Impfung auf. „Zufällig“ bedeutet, dass jede Impfung ein sehr geringes Risiko einer folgenden Autoimmunerkrankung beinhaltet. Diese Fälle können Besorgnis auslösen und Bedenken gegen die Impfung schüren, doch die Erkrankung ist zufällig der Impfung gefolgt.

Eine solch schwere Erkrankung könnte als „reflexartige“ Sicherheitsreaktion zur Aussetzung oder zum Abbruch der Impfung führen, aber das darf nicht passieren. Nur wenn durch sorgfältige Überwachung ein statistischer Zusammenhang nachgewiesen wird muss ein Abbruch folgen. Es müssen bei jedem Impfprogramm dieser Größenordnung kleine Risiken in Kauf genommen werden, denn diese sind geringer als das Risiko einer COVID Infektion.

### **Variante MMN:**

Die Multifokale motorische Neuropathie (MMN) ist eine seltene Erkrankung, bei der Areale mehrerer motorischer Nerven vom eigenen Immunsystem angegriffen werden. Typischerweise ist die MMN langsam progredient und zeigt asymmetrische

Schwächen der Gliedmaßen. Die Patienten entwickeln häufig eine Schwäche in den Händen und können Gegenstände nicht mehr halten oder einen Schlüssel im Schloss drehen. Es gibt kein Taubheitsgefühl, Kribbeln oder Schmerzen. Es erkranken geschätzt 0,6 pro 100.000 Menschen an dieser seltenen Variante.

Die Gabe von Immunglobulinen führt zu einer verbesserten motorischen Funktion. Hier liegt der Erfolg von minimal bis groß. Eine frühzeitige Behandlung ist immer wirksamer. Es kann sein, dass nicht alle Symptome vollständig zurückgehen. Die Patienten sollten im 2 – 5 Wochen Rhythmus behandelt werden. Auch eine möglicherweise höhere Dosis von IVIG ist in Betracht zu ziehen. Das IVIG ist kein Heilmittel, aber zur Zeit hat sich keine andere Therapie als wirksam erwiesen. Bei einigen Patienten, wurde auch ein Krebs -Chemotherapeutikum angewendet. Diese Behandlung sei aber wegen der Nebenwirkungen und Risiken nicht als ständige Behandlung zu empfehlen. Es hat sich gezeigt, dass andere Behandlungen, wie die mit Kortikosteroiden und Plasma-Austausch nicht den gewünschten Erfolg hatten und unter Umständen die Krankheit verschlimmern können. Es wird weltweit daran gearbeitet, dass man MMN besser verstehen kann. Bei MMN findet man eine erhöhte Konzentration spezifischer Antikörper gegen GM1, einem Gangliosid oder zuckerhaltigen Lipid, das in den peripheren Nerven vorkommt.

Die Diagnose von MMN ist vom Nachweis abhängig, dass der Patient

- eine rein motorische Störung hat, die einzelne Nerven betrifft
- Es gibt keine UMA Anzeichen (oberes Motoneuron) wie z.B. lebhafte Reflexe an den Knien oder Knöcheln oder Spastik in den Gliedmaßen
- Es gibt keine Schwierigkeiten beim Sprechen oder Schlucken
- Es gibt keine sensorischen Defizite
- Es gibt Hinweise oder Nervenschwerpunkte, in denen elektrische Impulse verlangsamt oder blockiert werden (Leitungsblockade) die bei elektrophysiologischen Tests nachgewiesen werden können.

Eine andere Variante ist das Miller Fischer Syndrom (MFS). Es ist benannt nach Dr. C. Miller Fischer, der es 1956 als begrenzte Variante des GBS beschrieb. Schwache Augenmuskeln, mit doppeltem oder verschwommenem Sehen und oft hängenden Augenlidern mit Gesichtsschwäche, Gleichgewichts- und Koordinationsstörungen mit schlampigem oder ungeschickten Gehen, sind die Anzeichen. Bei einer körperlichen Untersuchung ist der Verlust tiefer Sehnenreflexe, wie z.B. Knie- und Knöchel-druck,feststellbar. Eine MRT oder andere bildgebende Untersuchung des Gehirns und/oder des Rückenmarks sind in der Regel unauffällig. Das Protein der Rückenmarkflüssigkeit ist oft erhöht.

Stellungnahme der Foundation zum erhöhten Auftreten von GBS und Ausruf des Notstandes in Peru.

In den Medien war eine erhöhte Anzahl (187) von GBS-Fällen gemeldet worden. Die Foundation und der globale medizinische Beirat beobachteten dies genau und gaben folgende Empfehlungen:

Achten Sie besonders darauf, die Speisen gründlich zu garen und sicherzustellen, dass sie eine sichere Temperatur erreichen. Stellen Sie sicher, dass das Wasser, das Sie trinken aus einer sicheren Quelle stammt. Das regelmäßige Waschen der Hände ist unersetzlich.

Die Foundation war in Peru von Beginn der Meldung sehr aktiv.

Am Rande des wissenschaftlichen Programms gab es viele Möglichkeiten zum Austausch. Es ist wohltuend zu erleben, dass wir weltweit verbunden sind.

## **Aktueller Podcast-Tipp: Platin im Kopf - Wie hilft Neuropsychologie?**

Platin im Kopf ist der Podcast von Lisa Kirchner für Achtsamkeit, Krankheitsbewältigung und Lebensfreude. Sie möchte Betroffene oder Angehörige bei der Krankheitsbewältigung unterstützen.

In der Folge Neuropsychologie erläutert Sabine Lang was man sich unter Neuropsychologie vorstellen kann, welche Übungen einen im Bereich Neuropsychologie erwarten, wie man einen Neuropsychologen oder eine Neuropsychologin findet und was Neuropsychologie mit Krankheitsbewältigung zu tun hat.

Mehr Informationen zu Sabine Lang: <https://praxis-lang-hamburg.de/>

Eine andere Episode hat den Titel - Was ist Achtsamkeit und wie geht das Die Kernaspekte von (wissenschaftlich-basierter) Achtsamkeit werden wie die wichtigsten Fragestellungen, dargestellt.

Diese und weitere Folgen der Autorin sind hier zu finden:

<https://platin-im-kopf.podigee.io/episodes>

## Bericht vom Schmerzkongress

18.-21.10.2023 Mannheim  
(H. Steinmassl)

Der Deutsche Schmerzkongress 2023 stand unter dem Motto „Im Team Grenzen überwinden“. Damit legte der Kongress einen Schwerpunkt auf die interdisziplinäre, multiprofessionelle und intersektorale Ausgestaltung der Schmerztherapie.



Bedauerlicherweise, aber andererseits nicht überraschend, befassten sich die einzelnen Veranstaltungen des Kongresses nicht mit GBS bzw. CIDP. Die Themen mit der größten Nähe waren:

1. Neuropathischer Schmerz - Diagnostik, der topischen Therapie, mögliche Einsatzgebiete von invasiven Verfahren und neue Erkenntnisse zum Phantomschmerz diskutiert.
2. Neuropathische Schmerzen interdisziplinär verstehen – u.a. Small Fiber Neuropathien (SFN), sowie Fibromyalgie-Syndrom (FMS).
3. Schmerzhaftes Neuropathien: Neue Aspekte - häufige Krankheitsbilder wie die schmerzhaftes diabetische Neuropathie (pDPN) und die Chemotherapie-induzierte Polyneuropathie finden besondere Berücksichtigung.
4. Sinnvolle Diagnostik und Therapie bei neuropathischen Schmerzen – ein Fallseminar.

Erfreulicherweise konnten wir auch den Schmerzkongress 2023 – wie schon in früheren Jahren - durch das Entgegenkommen der Deutschen Schmerzgesellschaft e. V. kostenfrei besuchen. Allerdings ist zu überlegen, ob unsere Teilnahme weiter sinnvoll ist, wenn nicht Themen angeboten werden, die sich explizit mit GBS und CIDP befassen.

Wer sich als Betroffener, aber auch Angehöriger, erstmals oder erneut zu „Schmerz bei GBS CIDP“ informieren will, findet Informationsquellen, wie die Beispiele:

- Schmerztherapie bei GBS und CIDP, 16. GBS & CIDP-Treffen am 22.10.2011 im REHAB Basel, Dr. Kathi Schweikert – Dies ist eine PDF-Datei, die man im Internet aufrufen kann.
- Oder auch auf der Seite der Charité unter dem Stichwort „Immunneuropathien“, speziell auch für CIDP.
- Und nicht zuletzt unsere eigene Seite <https://gbs-selbsthilfe.org/leben-mit-gbs/#anchor-therapie> mit einem Link zu Leitlinien zur Therapie der DGN (Deutsche Gesellschaft für Neurologie).

## Medical Gaslighting

G. Faust

Wenn in der Arztpraxis das gesundheitliche Problem kleingeredet wird, kann das Medical Gaslighting sein. Symptome und Beschwerden, die von ärztlicher Seite runtergespielt werden? Das kann zu fehlerhafter Behandlung führen. Der Ausdruck Medical Gaslighting beschreibt dieses Phänomen. Besonders bei seltenen oder neuartigen Erkrankungen sowie Erkrankungen deren Symptome uneindeutig sind, berichten Patientinnen und Patienten davon. Das muss nicht absichtlich passieren, kann jedoch aufgrund des Autoritäts- und Vertrauensverhältnisses zwischen Patient und Arzt zu einem Problem werden. Denn werden ernsthafte Beschwerden nicht ernst genommen, kann eine mögliche Erkrankung nicht rechtzeitig und adäquat behandelt werden.

Der Begriff Gaslighting geht auf das Theaterstück Gaslight von Patrick Hamilton aus dem Jahr 1938 zurück, das sich mit psychischer Manipulation befasst. Die Person, die Gaslighting betreibt, übergeht Ihre Erfahrungen und Gefühle und stellt sie infrage. Sie flüstert Ihnen ein, Ihre Erfahrungen und Gefühle seien übertrieben und absolut fehl am Platz.

Wenn Sie das Gefühl haben, dass Ihre Ärztin oder Ihr Arzt sich Ihnen gegenüber unaufmerksam verhält und Ihren Beschwerden kaum Aufmerksamkeit schenkt, fordern Sie ein, dass Ihren Beschwerden nachgegangen wird. Sprechen Sie gezielt an, dass Sie sich nicht ernst genommen fühlen. Ärztinnen und Ärzte haben die Pflicht, die Gesundheit und auch die Würde ihrer Patientinnen und Patienten zu respektieren. Informieren Sie sich selbst, um selbstbewusster aufzutreten und für sich selbst einzustehen. Bleiben Sie höflich und sachlich und vermeiden Sie die Konfrontation. Wenn trotz des Gesprächs der Eindruck bleibt, dass Ihre Ärztin oder Ihr Arzt sie nicht angemessen behandelt, sollten sie vielleicht eine Alternative suchen.

Wir empfehlen gerne, ein Tagebuch zu Ihren Symptomen zu führen und zum Arzttermin eine vertraute Person mitzunehmen. Dies hilft auch der Mehrzahl der sehr engagierten Ärztinnen und Ärzte bei unserer Betreuung.



## Für pflegende Angehörige (S. Nett)

### Pflegende Angehörige

Überall und alle sprechen von Krise. Und Sie?

Viele pflegende Angehörige erleben vielfältige Belastungen und Stress. Auf Seite XY berichten wir wie gesundheitsschädlich dies ist, wenn keine Entlastung erfolgt. Dauerhafte Belastung macht krank. Es ist wichtig, dass Sie sich selbst nicht vergessen und auf Ihre eigene Gesundheit achten. Nehmen Sie sich regelmäßig Zeit für sich selbst, um sich zu erholen und neue Energie zu tanken.

Es ist auch wichtig, Unterstützung von anderen zu suchen. Scheuen Sie sich nicht davor, um Hilfe zu bitten, sei es von anderen Familienmitgliedern, Freunden oder professionellen Pflegekräften. Es gibt viele Ressourcen und Organisationen, die Ihnen bei der Bewältigung der Pflegeaufgaben zur Seite stehen können.

Denken Sie daran, dass es in Ordnung ist, Grenzen zu setzen und sich selbst zu schützen. Nehmen Sie sich Zeit für Ihre eigenen Bedürfnisse und Interessen, um ein Gleichgewicht zwischen Pflege und persönlichem Leben zu finden.

Bitte vergessen Sie nicht, dass Sie nicht alleine sind. Es gibt eine Gemeinschaft von pflegenden Angehörigen, die ähnliche Erfahrungen machen und sich gegenseitig unterstützen können. Nutzen Sie diese Gemeinschaft, um sich auszutauschen, Ratschläge zu erhalten und sich gegenseitig zu ermutigen.

Wir danken Ihnen für Ihre wertvolle Arbeit. Ihre Liebe und Fürsorge machen einen großen Unterschied im Leben Ihrer Liebsten.

Die unterschiedlichen Regelungen zu ihrer Unterstützung finden Sie auch hier <https://www.wege-zur-pflege.de>

Am 1.1.2024 sollen endlich das Pflegegeld und die -sachleistungen um 5% erhöht werden.



## Für Sie gelesen

(S. Nett)



**Pflegesituation kann zu einem „Megaproblem“ werden**  
Montag, 27. November 2023

Die Präsidentin des Deutschen Pflegerates hat darauf hingewiesen, dass die Lage von pflegenden Angehörigen zu einem großen Problem werden kann. Wenn Angehörige vermehrt aus ihrem Beruf ausstiegen, um die Pflege zu übernehmen, „dann haben wir ein volkswirtschaftliches Megaproblem“, sagte sie. Der Deutsche Pflegerat geht laut Bericht davon aus, dass bis 2030 etwa 100.000 Pflegefachkräfte in allen Versorgungsbereichen fehlen.



Last auf mehr Schultern legen

„Das könne man nur stemmen, wenn die gesamte Zivilgesellschaft einbezogen und die Last auf mehr Schultern verteilt werde. Wir müssen über Pflege in der Gesellschaft viel selbstverständlicher sprechen. Gesundheit und Pflege müssten schon in Grundschulen thematisiert werden. „Es muss Normalität sein, für die Menschen, die bedürftig sind, Sorge zu tragen, so die Präsidentin. Es ist nicht in Ordnung, diese wirtschaftliche und soziale Herausforderung auf ihren Rücken auszutragen“. Deswegen wird an der Familienpflegezeit gearbeitet.

**Warnung vor Ausschreibungen bei der Hilfsmittelversorgung**

Freitag, 17. November 2023

Neun Firmen und Organisationen aus dem Hilfsmittelbereich und der Selbsthilfe haben in einem offenen Brief an Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach (SPD) vor Ausschreibungen bei der Hilfsmittelversorgung gewarnt. Hintergrund sind Forderungen der Krankenkassen, diese Ausschreibungen wieder einzuführen. Dieses Instrument sei in der Vergangenheit angewandt worden und „eklatant gescheitert“. „Ausschreibungen führen zu einer reinen Billigversorgung und gefährden massiv die Patientenversorgung“.

**Pflegebegutachtung am Telefon laut Richtlinien jetzt möglich**

Freitag, 17. November 2023

Der Medizinische Dienst Bund hat die Richtlinien zur Pflegebegutachtung überarbeitet. In bestimmten Fallkonstellationen ist nun eine telefonische Begutachtung als Alternative zum Hausbesuch möglich. Die Möglichkeit, strukturierte Telefon-

interviews bei Höherstufungsanträgen und Wiederholungsbegutachtungen einzusetzen, sei ein erster wichtiger Schritt, um das gestiegene Begutachtungsaufkommen bewältigen zu können. „Dem müssen nun jedoch weitere folgen, um den zeitnahen Zugang zu Leistungen in jedem Fall dauerhaft sicherzustellen. Der Einsatz des Telefoninterviews trägt laut Medizinischem Dienst Bund dazu bei, trotz steigender Begutachtungszahlen und Fachkräftemangel eine qualitativ hochwertige und zeitnahe Begutachtung sicherzustellen.“

T-Zellen können sich in Lymphknoten einnisten

Freitag, 3. November 2023

– Regulatorische T-Zellen (Tregs) spielen eine wichtige Rolle bei der Steuerung von Immunreaktionen. Eine Schlüsselrolle spielen dabei Tregs in den Lymphknoten, die dort überschießende oder fehlgerichtete Immunantworten unterdrücken. Bis dato ging man davon aus, dass Tregs zwischen Lymphknoten im gesamten Körper zirkulieren, um Immunreaktionen zu koordinieren. Doch das Ergebnis einer Untersuchung überraschte: „Jeder Lymphknoten enthält einen einzigartigen Satz residenter Tregs, die vergangene Immunreaktionen abbilden. Die Zellen fungieren dort als die lokalen Gedächtnisbanken des Immunsystems.“

„Spannend ist die Frage, ob man diese neu entdeckte Eigenschaft der Zellen auch therapeutisch nutzen kann.“

Quelle:

Deutsches Ärzteblatt

## 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          | Bückebug  |
| Beisitzer          | Sebastiano Sambasile | Kempten   |
| Geschäftsführerin  | Katy Seier           |           |

Oboensteig 4, 13127 Berlin

Tel: 01525 4211427

Konto: Stadtparkasse Mönchengladbach

IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50

### Selbstständige Landesverbände:

HAMBURG/SCHLESWIG-HOLSTEIN+NIEDERSACHSEN/BREMEN

c/o Sabine Nett, Rubenkamp 8, 31675 Bückebug

### GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.

Geschäftsstelle NRW, Fuggerstraße 9a, 41468 Neuss-Uedesheim

Tel.: 0160 9578682 E-Mail: [info@gsb-cidp.de](mailto:info@gsb-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, Leverkusener 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](http://www.gbsinfo.ch)  
Raiffeisenbank Einsiedeln  
Konto-Nr.: 80-18222-1  
IBAN: CH45 8136 1000 0336 4218 7

### Vorstand

vacant

Daniel Geisser  
Dr. Stefan Hägele

Präsident:in

Vizepräsident, Hotline CIDP +41 79 6930275  
Medizinische Leitung

Silvana Balestra  
Nicole Fink  
Philipp Joller  
Ursina Padrun  
Guido Vogler

Organisation Treffen  
Hotline GBS Kinder + Jugendliche +41 79 9016551  
Aktuar/Informatik  
Mitgliederbetreuung, Hotline GBS +41 78 7137724  
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 Rehasentrum, Quellenhof – Bad Wildbad

und

Dr. med. Wilfried Schupp

Deutschland nach Alphabet:

Dr. med. Michael Annas

Chefarzt, MediClin Hedon Klinik Lingen an der Ems

Prof. Dr. med. Jander

Chefarzt, Marien-Hospital Düsseldorf

Prof. Dr. med. Sylvia Kotterba

Chefärztin Geriatrie, Klinikum Leer

Prof. Dr. med. Helmar Lehmann

Direktor der Klinik für Neurologie Leverkusen

Dr. med. Anke Sager

Oberärztin, MediClin Rehasentrum Bad Orb

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 Rehasentrum 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 ZZZO 0000 6149 65

Wenn Sie in NRW wohnen, bzw. dem Landesverband NRW beitreten, erfolgt der Einzug vom Konto:

Gläubiger-Identifikationsnummer der GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.  
DE39 ZZZO 0001 8143 31

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz/Mitgliedsnummer: \_\_\_\_\_  
(wird durch die Geschäftsstelle eingetragen)

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

\_\_\_\_\_  
Vor- und Nachname des Kontoinhabers

\_\_\_\_\_  
Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum, Unterschrift

# PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen!

[www.dieplasmaspende.de](http://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.