

GBS CIDP Journal 4-2024

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe



Viel Glück im neuen Jahr!

Gemeinsam sind wir erfolgreich.



Inhaltsverzeichnis GBS CIDP Journal

- 3 Post aus Berlin**
- 4 Neues aus der Forschung**
- 6 Veranstaltungen**
- 7 Prof. Zietz sprach online zu Physiotherapie**
- 11 Patiententreffen im KISS Hamburg-Mitte**
- 12 Danke für Ihre Unterstützung!**
- 13 38. Treffen der GBS & CIDP Initiative Schweiz**
- 15 Besuch im Reichstag in Berlin**
- 17 Bericht über die REHACARE**
- 19 DGN-Kongress in Berlin**
Haarmann-Forschungspreis für PD Dr. Anna Lena Fisse
- 22 Für pflegende Angehörige: Situation der häuslichen Pflege**
- 23 Bitte wechseln**
- 24 Für Sie gelesen**
- 28 Podcast: Unglaublich krank + Risiko - Der BfR-Podcast**
- 29 Europlasma eröffnet Plasmaspendezentrum in Deutschland**
- 31 Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.**
- 33 Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat**
- 34 Aufnahmeantrag in die 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



Liebe Leserin, lieber Leser,
liebe Mitglieder,
herzlich willkommen zur neuesten Ausgabe unserer Mitgliederzeitung! Es freut uns sehr, dass Sie sich die Zeit nehmen, um in unseren aktuellen Berichten und informativen Artikeln zu stöbern. Diese Zeitung ist nicht nur ein Informationsmedium, sondern auch ein Ausdruck unserer Gemeinschaft und der vielen Aktivitäten, die wir gemeinsam erleben.



Im vergangenen Jahr haben wir weitere Mitglieder für die aktive Arbeit in der Selbsthilfe gewinnen können. Vielleicht möchten auch Sie sich noch mehr in unsere Gemeinschaft einbringen. Rufen Sie an oder senden Sie eine Mail, wir finden die passende Aktivität zu Ihren Interessen.

Wir sind stolz auf das, was wir gemeinsam erreicht haben, und freuen uns darauf, auch in Zukunft zusammen zu wachsen und neue Wege zu beschreiten.

Vielen Dank für Ihr Engagement und Ihre Unterstützung. Lassen Sie uns gemeinsam weiterhin eine lebendige und aktive Gemeinschaft gestalten!

Mit den besten Wünschen für das neue Jahr.

Es grüßt Sie aus Berlin
Ihre Katy Seier

Neues aus der Forschung

(Prof. Dr. med. Helmar Lehmann)

Liebe Leserinnen und Leser
der GBS CIDP Selbsthilfe,

aus der Forschung möchte ich aus einer Publikation berichten, die gerade vor einigen Tagen online publiziert wurde¹. Die aus Italien stammende Studie untersucht die Wirksamkeit von Rituximab im Vergleich zu einer Placebobehandlung bei der Behandlung der chronisch-entzündlichen demyelinisierenden Polyneuropathie (CIDP).

Rituximab wird zwar schon seit vielen Jahren bei der Erkrankung eingesetzt, es gibt aber keine randomisierte Studie bei der CIDP. Es wird überwiegend zur Stabilisierung eingesetzt, wenn die primären Behandlungen nicht ausreichend den Krankheitsverlauf stabilisieren können. Bezüglich des Studiendesigns und der Methodik war es so, dass 39 CIDP-Patienten rekrutiert wurden, von denen 37 behandelt wurden, und zwar 19 mit Rituximab und 18 mit Placebo. Rituximab wurde an den Tagen 1, 15 und nach 6 Monaten intravenös verabreicht. Beide Gruppen setzten ihre reguläre Immunglobulintherapie für 6 Monate fort. Der primäre Parameter, der untersucht wurde, war der Anteil der Patienten, die innerhalb von 6 Monaten nach Absetzen der Immunglobuline eine Verschlechterung erfuhren. Andere Studienendpunkte umfassten die langfristige Verschlechterung, die Zeit bis zur Verschlechterung und Nebenwirkungen.

Nach Auswertung der Studie ergaben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen in Bezug auf die Krankheitsverschlechterung nach 6

1 Nobile-Orazio E, Cocito D, Manganelli F, Fazio R, Lauria Pinter G, Benedetti L, Mazzeo A, Peci E, Spina E, Falzone Y, Dalla Bella E, Germano F, Gentile L, Liberatore G, Gallia F, Collet-Vidiella R, Bianchi E, Doneddu PE. Rituximab versus placebo for chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy: a randomized trial. *Brain*. 2024 Dec 10;awae400. doi: 10.1093/brain/awae400. Epub ahead of print. PMID: 39658326.



oder 12 Monaten. In der Rituximab-Gruppe trat die Verschlechterung allerdings etwas später, durchschnittlich 5 Monate nach Absetzen der Immunglobuline auf, verglichen mit 2 Monaten in der Placebo-Gruppe. Rituximab wurde gut vertragen, jedoch traten in der Rituximab-Gruppe mehr Nebenwirkungen auf (47,4 % vs. 27,8 % in der Placebo-Gruppe), ohne dass diese statistisch signifikant waren. Eine schwerwiegende Nebenwirkung trat in der Rituximab-Gruppe auf: Ein Patient entwickelte 11 Tage nach der ersten Infusion eine schwere allergische Reaktion mit petechialen Hautausschlägen, Gelenkschwellungen und Fieber (39 °C). Andere Nebenwirkungen umfassten allgemeine Symptome wie Kopfschmerzen, Müdigkeit und Übelkeit, ohne dass Unterschiede zwischen den Gruppen signifikant waren.

Die Studie zeigte keine Überlegenheit von Rituximab gegenüber Placebo in der Prävention von Rückfällen nach Absetzen der Immunglobulintherapie. Das heißt allerdings nicht, dass dieses Medikament bei der CIDP wirkungslos ist und nicht mehr gegeben werden sollte. Frühere unkontrollierte Studien zeigten positive Ergebnisse mit Rituximab, insbesondere bei Patienten, die auf Immunglobuline nicht ansprachen. Die vorliegende kontrollierte Studie konnte dies nicht bestätigen. Ein Problem bei der Studie ist, dass die beiden untersuchten Patientengruppen sehr klein waren, so dass möglicherweise deshalb keine statistischen Unterschiede erhoben werden konnten. Zudem könnte auch der Behandlungszeitpunkt nicht optimal gewesen sein. Bei anderen Autoimmunerkrankungen wie Myasthenia gravis und Neuromyelitis optica zeigte Rituximab bei frühzeitiger Anwendung bessere Ergebnisse.

Zukünftige Studien sollten untersuchen, ob Rituximab in anderen Behandlungsprotokollen (z. B. häufiger oder frühzeitiger Einsatz) eine größere Wirksamkeit entfalten könnte. Es ist allerdings zu erwarten, dass mit der Einführung anderer Substanzen bei der Behandlung der CIDP Rituximab möglicherweise bald abgelöst werden wird.

Mit den besten Grüßen aus Leverkusen

Helmar Lehmann

Veranstaltungen



- 21.01.2025 Online
17:00-18:30 Thema Hilfsmittelversorgung
info@gbs-selbsthilfe.org
- 25.01.2025 Patiententreff Frankfurt
11:00-12:30 Jugendtreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Ffm
Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
- 27.01.2025 Informationsnachmittag im KISS Schwerin
15:00-18:00 KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
+ 31.03. Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de
- 03.02. 2025 Informationsnachmittag in Kempten
14:00-16:00 Kempten Kontaktstelle,
St.-Mang-Platz 11, 87435 Kempten
+ 10.03. S. Sambasile, 0157 37633460, _
+ 14.04. s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
- 13.02.2025 Informationsnachmittag in Halle
14:00-16:30 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246,
06130 Halle
+ 10.04. Rainer Putscher, 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de
- 25.04.2025 Patiententreff im KISS Hamburg-Mitte
15:00-17:00 Kreuzweg 7, 20099 Hamburg
Sabine Nett, 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- April 2025 Patiententreffen in Hannover
16:30-18:30 Stadtteilzentrum KroKuS, Thie 6, 30539 Hannover
Sabine Nett, 0176-74713469, 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 oder auf Facebook.

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

Informieren Sie sich auch unter: 01525 4211427



Prof. Zietz sprach online zu Physiotherapie (G. Faust)

Physiotherapeuten befassen sich mit Bewegung. Störungen und Schmerzen sind der Behandlungsschwerpunkt. Bewegung ist nicht nur eine physikalische Änderung der Position eines Körperteils. Frau Prof. Zietz beschreibt die Komplexität als Zusammenspiel von Person, Aufgabe und Umwelt. So ist die Bewegung einer Person mit Gips-

bein auf eisiger Treppe anders zu bewerten, als die eines gesunden Menschen im beheizten Haus.

Es gibt zu wenige Studien zur Wirkung der Physiotherapie. Aus den wenigen stellte Prof. Zietz Erkenntnisse vor.

2012 zeigte eine Übersichtsarbeit zur Wirksamkeit von Physiotherapie folgende Erkenntnisse. Das Muskelkrafttraining und das Ergometertraining wurden als hilfreich beschrieben. Elektrostimulationen der Muskulatur wurden hingegen in ihrer Wirkung als nicht eindeutig beschrieben. Herauszuheben ist das Ergebnis, dass eine Überlastung der Muskulatur schädlich ist. Der Trainingsreiz ist langsam zu steigern. Die Wirkung des Trainings auf den Patienten muss beobachtet werden und der Trainingsplan entsprechend überarbeitet werden.

2018/19 stellte eine Studie fest, dass Ausdauertraining und Krafttraining gegen Widerstand die Fitness und Kraft verbessert. Diese Wirkung bleibt nur bei Weiterführung der Therapie erhalten.

Die Erfahrungen aus der Praxis zeigten, dass eine frühzeitige multiprofessionelle Therapie hilfreich sei. Also Physiotherapie kann auf jeden Fall helfen, welche genau lässt sich nicht durch Studien belegen.

In den Leitlinien werden Krankengymnastik und Physiotherapie als Therapien erwähnt, aber ohne konkretere Beschreibung. In einer dieser Leitlinien steht: Die Datenlage zur Effektivität der Physiotherapie bei GBS und CIDP ist spärlich und lässt keine eindeutige Schlussfolgerung zu. Dies bedeutet, dass eine strukturierte Rehabilitation angeraten ist, man aber keine klare Empfehlung über die Art der Physiotherapie geben kann.

Die erste Frage zu Beginn der Physiotherapie sollte lauten, was wünschen sie sich? Was soll anders werden, was soll besser werden? Möchten sie bei bestimmten Bewegungen sicherer werden? Treppen steigen oder Lage-

wechsel verbessern? Ist der Wunsch nach Ausdauer oder Kraft leitend? vielleicht ist eine Schmerzsymptomatik der Behandlungsgrund. Die nächsten Fragen sollen die Probleme genauer beschreiben. Beschreibungen, was gewünschte Bewegung begrenzt oder erschwert, sind für den Therapieplan hilfreich. Darauf folgt die Frage, was man bereit ist, zu diesem Prozess beizutragen. Denn Physiotherapie ist kein Medikament, das man schlucken kann.

Nach dem ersten Gespräch, in dem Herausforderungen und Ziele besprochen werden, wird ein gemeinsames Ziel vereinbart. Eine Bewegungsanalyse ist der nächste Schritt. Die Therapeutin analysiert, warum Bewegungsabläufe gestört sind. Sie unterscheidet Probleme der Muskulatur, des Gleichgewichts, der Haltungskontrolle oder Schmerzen. Dies ist Grundlage der Therapiegestaltung, die den Prinzipien des motorischen Lernens folgt.

Alles, was den Körper aktiv hält, ist gut.

Therapieerfolge sind Verbesserung, Erhalt oder Reduzierung der Verschlechterung.

Frage: Was halten Sie von Neurozentriertem Training?

Prof. Zietz: Beim Training ist das Nervensystem immer beteiligt. Bei Bewegung werden Rezeptoren aktiv. Impulse führen zur Verarbeitung und geben wieder Impulse. Diese Namen bezeichnen Trainingsformen, die aber alle dieselben Grundprinzipien achten müssen. Eines davon ist Übung und Pausenzeiten sind individuell anzupassen. Die mentale Durchführung ist ein weiteres Prinzip. Vor der Bewegung wird diese im Geist durchgeführt. Man kennt dies von Bobfahrern vor dem Start.

Frage: Ein CIDP Patient berichtet zu seinen Erfahrungen mit Akupressur. Der Effekt über mehrere Tage war eine Steigerung diverser Stress-Phänomene. Eine Neurologin antwortete auf seine Frage zu dieser Therapie, dies sei alles Jugend forscht. Was hilft, hilft. Die Krankheit sei sehr komplex und daher sei es schwierig, vorherzusagen, was helfe. Wie können Physiotherapeuten die Therapie planen?

Prof. Zietz: Physiotherapeuten können bei Bewegungsstörungen helfen. Sie lernen, die Probleme zu analysieren und daraus geeignete Maßnahmen zu entwickeln. Dazu ist der Austausch wichtig. Wenn dieser Austausch nicht funktioniert, muss man über einen Wechsel der Praxis nachdenken.

Frage: Zur manuellen Therapie bei Schmerzen und muskulären Problemen.

Prof. Zietz: Ja, dies ist eine von vielen Möglichkeiten, um zu mobilisieren.

Physiotherapeuten lernen viele Therapiemethoden. Aus diesem großen Werkzeugkoffer wird individuell passend das Werkzeug ausgewählt.

Frage: Was ist als Verordnung bei Diagnose GBS und CIDP möglich?

Dazu finden Sie Informationen auf unserer Internetseite:

https://gbs-selbsthilfe.org/wp-content/uploads/HeilM-RL_2023-01-21_Heilmittelkatalog.pdf

und auf der folgenden Seite

Prof. Zietz, fragte nach der Problematik der Verordnung. Wir erläutern, dass dies vorrangig ein Abrechnungsproblem ist.

Ein Betroffener spricht die Berichte der Therapeuten an. Diese sind keine Forderung der Krankenkasse. Die verordnenden Ärzte kreuzen an, ob ein Bericht für den Arzt erstellt werden muss.

Frage: Kann die Anwendung eines TENS-Geräts helfen?

Prof. Zietz: Die Literatur dazu ist nicht eindeutig. Sie können es ausprobieren. Dazu wäre die Leihe eines Geräts anzuraten:

Ein Teilnehmer berichtet, dass seine Ärztin verschiedene Therapien verordnet hat. Er hat gute Erfahrungen mit Rehasport in der Gruppe gemacht. Ein anderer betont seine guten Erfahrungen mit Anwendungen im Stangerbad. Die Vielzahl der Möglichkeiten ist gut. Es ist eine Reise, das passende zu finden. Therapieempfehlungen sind nicht übertragbar. Eine Teilnehmerin berichtete zu ihren Erfahrungen in verschiedenen Therapien. Die größte Herausforderung ist ein gemeinsames Verständnis zu erzeugen. Zu Beginn der Therapie hätte sie sich einen Hinweis gewünscht. Vor einer Übung könnte man sagen: „Achtung, dies kann kurzfristig zu einer Verschlechterung führen. Beobachte es und wir reden beim nächsten Mal darüber.“ Ein solches Vorgehen könnte gegen die Angst wirken, die insbesondere bei GBS immer ein Faktor ist. Nicht jeder Therapeut kann sofort nachvollziehen, was wir erleben. Einer Aufforderung, einen Muskel anzuspannen, kann nur gefolgt werden, wenn dieser Muskel gespürt wird. Dies muss man erklären.

Prof. Zietz: Da merken wir alle, dass es nicht nur um Übungen geht, sondern das Zwischenmenschliche ist sehr wichtig. Das nehme ich auch für unsere Auszubildenden mit.

Vielen Dank an Frau Prof. Zietz für ihren Vortrag und die Beantwortung der Fragen.

Indikation		Heilmittelverordnung	
Diagnosegruppe	Leitsymptomatik Schädigung von Körperfunktionen und -strukturen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung	Heilmittel	Verordnungsmengen weitere Hinweise
<p>PN Periphere Nervenläsionen Muskelkrankungen</p> <p>z.B.</p> <ul style="list-style-type: none"> - periphere Paresen (auch orofazial) - radikuläre Paresen - Verletzungen der Nerven - Polyneuropathien - Plexusparesen - Polyneuritis - Myasthenia gravis - entzündliche Muskelkrankungen - metabolische Muskelkrankungen 	<p>a) Schädigung/Störung der Bewegungsfunktion z.B.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kontrolle der Willkürbewegung (auch Koordinationsstörung) - unwillkürliche Bewegungsreaktion (z.B. Körperhaltung, Gleichgewichtsreaktion) - Sensibilitätsstörungen <p>b) Schädigung/Störung der Muskelfunktion z.B.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Muskelkraft (z.B. Monoparese, Paraparese, Tetraparese) - Muskeltonus (z.B. Hypotonie) <p>x) [patientenindividuelle Symptomatik]</p>	<p>Vorrangige Heilmittel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - KG - KG Gruppe - KG im Bewegungsbad - KG im Bewegungsbad Gruppe <p>Ergänzende Heilmittel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wärmetherapie - Kältetherapie - Elektrotherapie - Elektrostimulation 	<p>Höchstmenge je VO:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bis zu 10x/VO <p>Orientierende Behandlungsmenge:</p> <ul style="list-style-type: none"> - bis zu 30 Einheiten <p>Frequenzempfehlung:</p> <ul style="list-style-type: none"> - 1-3x wöchentlich <p><i>Die Verordnungsmenge richtet sich nach dem medizinischen Erfordernis des Einzelfalls. Nicht bei jeder funktionellen oder strukturellen Schädigung ist es erforderlich, die Höchstverordnungsmenge je Verordnung bzw. die orientierende Behandlungsmenge auszuschnöpfen.</i></p> <p>Langfristiger Heilmittelbedarf gemäß § 32 Absatz 1a SGB V siehe Anlage 2</p>

langfristiger Heilmittelbedarf bedeutet: die Verordnung ist fortgesetzt möglich



Patiententreffen im KISS Hamburg-Mitte (S: Nett)

Oft unterschätzt:
Neuropathie bei Myelom und MGUS

Unser Patiententreffen am 25. Oktober 2024 war wieder einmal gut besucht und wie immer überaus interessant. Gesprächsthemen waren diesmal unter anderem die CIDP mit MGUS sowie eine spezielle therapeutische Anwendung, mit deren Hilfe eine Anwesende ihren Gleichgewichtssinn und die Gehfähigkeit trainiert.

Neuropathien werden bei Patienten mit multiplen Myelom oder MGUS (monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz) oft unterschätzt. Sie können auch therapiebedingt sein und erfordern die Zusammenarbeit mit Neurologen. In der Hämatologie und Onkologie liegt der Anteil der Neuropathien bei etwa 9 %. Den größten Anteil mit 4,1 % stellt darunter die chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) mit Paraproteinämie. Unter anderem können auch Kryotherapie und TENS hilfreich sein.

Einfach aufstehen und loslaufen – das bleibt für viele Menschen mit einer autoimmunvermittelten Neuropathie ein Traum. Aber mit einem Exoskelett kommt man diesem Traum schon sehr nahe:

Ein Ergotherapeut setzt die Füße des Patienten auf Kunststoffplatten und befestigt sie mit einer Art Snowboardbindung, während der zweite Therapeut einen Motor auf den Rücken schnallt, der aussieht, wie ein eckiger Rucksack. An den Beinen werden Kunststoffschienen mit Klettverschlüssen befestigt, um die Hüfte ein Gurt zur Stabilisierung des Beckens. Der Körper liegt jetzt in Schienen aus Leichtmetall und Carbonfasern, die mit hochsensiblen Sensoren ausgestattet sind – dem Exoskelett. Das Wort „Exo“ kommt aus dem Griechischen und bedeutet „außen“.

Man setzt nun einen Fuß nach vorne. Das Exoskelett registriert, wenn man das Becken kippt, und merkt daran, dass man den nächsten Schritt machen möchte. Aber es ist nicht so, als müsste der Patient selbst nichts mehr leisten: Man muss selbst das Gleichgewicht halten und die ganze Konzentra-

tion aufwenden, damit sich die Hüfte mit dem Skelett mitbewegt. Das ist schon sehr anstrengend.

Im April diesen Jahres hatte sich aus unserem Patiententreffen heraus eine private Gruppe entwickelt, die sich bereits einmal in Barmbek getroffen hat. Wir unterstützen diesen Ansatz gerne und stehen auch für weitere Treffen mit Rat und Tat zur Seite.

Herzlichen Dank an KISS Hamburg-Mitte für die Nutzung des barrierefreien Raumes, der in unmittelbarer Nähe des Hauptbahnhofes Hamburg liegt.



Danke für Ihre Unterstützung!

Wir haben in diesem Jahr mit vielen Mitarbeitenden 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. Immer wieder stehen uns viele Mediziner beratend zur Seite. Dozentinnen und Praktizierende der Therapieberufe waren für uns hilfreiche Partner.

Zu Beginn des Jahres haben wir nach Unterstützung gefragt. Danke an die „Neuen“ und „Alten“. Ohne die ehrenamtlich tätigen wäre unsere Arbeit nicht leistbar.

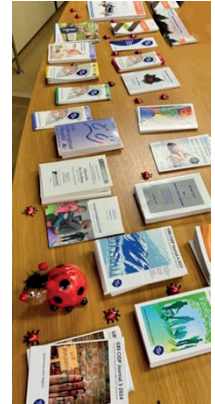
Dieser Dank geht auch an alle, die für das Gelingen unserer Veranstaltungen beitragen.

Wir wünschen Ihnen ein gutes neues Jahr!

38. Treffen der GBS & CIDP Initiative Schweiz

Rückblick auf den Selbsthilfeanlass der GBS/CIDP Initiative Schweiz an der Uniklinik Balgrist, Zürich

Am 26. Oktober 2024 versammelten sich rund 50 Mitglieder der GBS/CIDP Initiative Schweiz in der Uniklinik Balgrist in Zürich zu einem wertvollen Austausch- und Weiterbildungsanlass. Der Tag bot unseren Mitgliedern die Gelegenheit, Informationen zu den Krankheitsbildern Guillain-Barré-Syndrom (GBS) und Chronisch-Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) zu vertiefen, neue Ansätze kennenzulernen und sich gegenseitig zu unterstützen.



Der Nachmittag begann mit einer Fragerunde, die von der Neurologin Frau Dr. Friedl geleitet wurde. Die Fachärztin beantwortete die Fragen der Anwesenden mit beeindruckendem Fachwissen und nahm sich Zeit für spezifische Anliegen und Herausforderungen der Betroffenen. Dieser Austausch bot den Teilnehmenden nicht nur wertvolle Informationen, sondern auch Trost und Ermutigung.





Nach einer Stärkung bei einem feinen Imbiss hatten unsere Mitglieder Zeit für persönliche Gespräche, die Gelegenheit boten, wertvolle Erfahrungen und Tipps im Umgang mit den Erkrankungen zu teilen

Im Anschluss folgte ein spannender Vortrag über die Buteyko-Atemmethode, gehalten von Frau Ganser. Diese Technik, die auf eine ruhige, tiefe Atmung ins Zwerchfell abzielt, fördert eine natürliche Entspannung und kann Betroffenen helfen, das Stressniveau zu senken und das allgemeine Wohlbefinden zu steigern. Frau Ganser führte die Gruppe durch einige praktische Atemübungen und zeigte, wie einfach die Methode in den Alltag integriert werden kann. Ein Beispiel, das sie betonte, ist das Summen für drei Minuten – eine Übung, die mehrmals täglich angewendet, die Atmung vertieft und beruhigt.

Der Nachmittag in der Uniklinik Balgrist bot einen wertvollen Mix aus Information, Austausch und Entspannung und wurde von unseren Mitgliedern sehr geschätzt. Wir danken allen Teilnehmenden, insbesondere Frau Dr. Friedl und Frau Ganser, für ihren wertvollen Beitrag und freuen uns auf die das kommende Treffen vom 29. März 2025 im Inselspital in Bern.

Ursina Padrun und der Vorstand der GBS/CIDP Initiative Schweiz

Besuch im Reichstag in Berlin

(H. Jordan + R. Zobel)



Mitglieder des LV Berlin Brandenburg der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. und der SHG Fibromyalgie Bad Belzig machten sich gemeinsam auf den Weg nach Berlin Mitte. Nach längerer Vorbereitung durch Rainer Zobel wurde für 17 Interessierte am 23.09.2024 nachmittags ein Besuch im Reichstag am Platz der Republik

in Berlin möglich.

Sehr freundlich und kompetent wurden wir begrüßt und nahmen an einer umfangreichen Führung durch das eindrucksvolle Gebäude teil. Hierbei erfuhren wir interessantes zum Architekten Paul Wallot und dem Wirken der Politiker beginnend mit der Fertigstellung nach 1894, weiterführend bis in die heutige Zeit nach der Wiedervereinigung 1990.



Fasziniert waren wir von den großen hellen Räumen und der Verbindung von alter Bausubstanz und neuen Elementen mit den umliegenden dazugehörigen Gebäuden. Besonders interessant wurde es für uns, als wir den großen Sitzungssaal in der Besucherloge betreten durften. Alle Teilnehmer hörten gespannt den Erläuterungen über die Aufteilung des Raumes und den Ablauf parlamentarischer Sitzungen zu. Anschließend hatten wir die Gelegenheit, für eine Stunde mit der Abgeordneten und Obfrau im Gesundheitsausschuss, Frau Kathrin Vogler (Die Linke), über unsere Sorgen und Probleme als verschiedenartige Selbsthilfegruppen zu sprechen.



Immer wieder wurde zum Ausdruck gebracht, dass die fachärztliche Versorgung und Anerkennung unserer Erkrankungen zu Schwierigkeiten führt, viel Bürokratie und eine unterschiedliche Herangehensweise der vielen verschiedenen Krankenkassen das Leben der Patienten erschwert. Oft dauert es sehr lange, bis bestimmte Behandlungen, Medikamente und Reha-Maßnahmen oder Hilfsmittel verordnet werden.



Frau Vogler setzt sich als Mitglied des Gesundheitsausschusses auch für eine bessere Absicherung der Notfallversorgung sowie eine Verbesserung der Lage der Krankenhäuser und eine Aufarbeitung der Corona-Maßnahmen ein.

<https://www.kathrin-vogler.de/start/aktuell/>

Zum Abschluss konnten wir noch während unseres Kuppelrundganges den Sonnenuntergang über Berlin vom Reichstag genießen.

Unser Dank für Ihre Unterstützung unseres Besuches, geht an die Bundestagsabgeordnete Frau Kathrin Vogler, ihre Büroleiterin Frau Scheller und Frau Breuer vom Besucherdienst des Deutschen Bundestages.



Bericht über die REHACARE (A. Keßmeyer + K. Schmitz)

Die **REHACARE** 2024, eine der weltweit bedeutendsten Fachmessen für Rehabilitation, Prävention, Inklusion und Pflege, fand vom 24. bis 28. September 2024 in Düsseldorf statt. Die Veranstaltung zog wie gewohnt eine beeindruckende Vielfalt an Ausstellern, Fachbesuchern und Betroffenen an. Mit über 700 Ausstellern aus 40 Ländern bot die Messe eine Plattform für innovative Produkte, Dienstleistungen und Lösungen, die das Leben von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen

erleichtern sollen.

Thematische Schwerpunkte

In diesem Jahr lag ein besonderer Fokus auf der Digitalisierung im Gesundheitswesen, barrierefreien Mobilitätslösungen und der Förderung von Selbsthilfeorganisationen. Zahlreiche Vorträge, Diskussionsrunden und Workshops begleiteten die Messe, darunter Themen wie der Einsatz von Künstlicher Intelligenz in der Pflege und neue Ansätze in der Patientenversorgung.

Die Präsenz der GBS CIDP Selbsthilfe

Die GBS CIDP Selbsthilfe war mit einem eigenen Stand vertreten. Der Stand befand sich in Halle 1, nahe der Bereiche für neurologische Rehabilitation, und zog sowohl Fachbesucher als auch Betroffene und Angehörige an.

Angebote und Aktivitäten am Stand

Der Stand der GBS CIDP Selbsthilfe bot umfangreiche Informationen über die Er-

krankungen, aktuelle Behandlungsmöglichkeiten und die wichtige Rolle der Selbsthilfe. Zu den Highlights gehörten:

- Informationsbroschüren und Videos: Diese erklärten die Erkrankungen verständlich und boten Einblicke in die Herausforderungen und Erfolge der Betroffenen.
- Austausch mit Betroffenen: Mitglieder der Selbsthilfegruppe standen für persönliche Gespräche bereit und berichteten über ihre Erfahrungen mit der Erkrankung und dem Umgang damit.
- Workshops: Es wurden Workshops zu Themen wie „Selbsthilfe in Zeiten digitaler Transformation“ und „Leben mit GBS/CIDP: Strategien für den Alltag“ angeboten. Fortschritte der GBS CIDP Selbsthilfe 2024.

Im Rahmen der Messe wurden auch neue Initiativen der GBS CIDP Selbsthilfe vorgestellt:

1. Forschung und Zusammenarbeit: Kooperationen mit führenden neurologischen Kliniken und Forschungseinrichtungen wurden vorgestellt, um den Zugang zu Studien und innovativen Behandlungsmethoden zu erleichtern.
2. Erweiterung des Unterstützungsangebots: Die Gruppe berichtete über den Aufbau neuer Regionalgruppen in Deutschland und die Ausweitung ihrer Online-Angebote.

Resonanz und Zukunftsperspektiven

Die Teilnahme an der REHACARE 2024 war ein großer Erfolg für die GBS CIDP Selbsthilfe. Die Organisation konnte nicht nur neue Mitglieder gewinnen, sondern auch wichtige Kontakte zu Fachleuten und anderen Selbsthilfegruppen knüpfen. Die starke Präsenz und das positive Feedback der Besucher unterstreichen die Bedeutung der Selbsthilfe als tragende Säule der Unterstützung für Betroffene und Angehörige.

Abschließend lässt sich sagen, dass die REHACARE 2024 eine wertvolle Plattform für die GBS CIDP Selbsthilfe war, um ihre Reichweite zu erweitern, die Aufmerksamkeit für GBS/CIDP zu erhöhen und neue Impulse für ihre Arbeit zu gewinnen.



DGN-Kongress in Berlin (D. Campa + W. Conrad)

Selbsthilfe informiert und
ehrt Forschungspreisträgerin

Auch in diesem Jahr nahm die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe am Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) teil, der im November in Berlin stattfand. Direkt an den Ausgängen der Tagungsräume konnten sich Ärzte, Therapeuten und Fachbesucher an unserem Stand informieren. Am ersten Tag konnten wir ca. 45 Gespräche führen und unser Infomaterial verteilen. Großen Anklang fand unser Kinderbuch. Einige Ärzte waren überrascht, dass wir so verständlich über das seltene Auftreten bei Kindern informieren.

Am zweiten Tag bekamen wir Unterstützung von Herrn Koch aus dem Landesverband Berlin/Brandenburg. Diese Unterstützung war auch notwendig, da an diesem Tag noch mehr Besucher zu uns gefunden hatten. Eine erste Frage war meistens: Haben sie noch das Kinderbuch?

Der Regen hat aufgehört und endlich geht es los auf den großen Spielplatz!

Aber dann fällt Gil plötzlich einfach so hin und kann nicht mehr allein aufstehen.

Nach einigen Untersuchungen ist klar: Gil hat GBS.

Was das eigentlich ist und wie es mit so einer Krankheit weitergeht, finden Gil und der treue Stoffelefant Tomte jetzt Schritt für Schritt heraus. Wir begleiten die beiden auf ihrem Weg vom Spielplatz bis ins Krankenhaus, dann in die Rehaklinik und zum Schluss wieder nach Hause. Über QR-Codes können an einigen Stellen Links zu noch mehr Informationen, Videos und Audios aufgerufen werden.

Ein Buch für alle, die selbst die Diagnose GBS, CIDP (oder eine der Varianten) bekommen haben, aber auch für alle, die jemanden kennen, der jetzt mit einer dieser Krankheiten umgehen muss.



Gil, Tomte und der seltsame Kurzschluss

Gils Geschichte mit dem GBS

Der dritte Tag stand im Zeichen unseres Forschungspreises (siehe Bericht „Haarmann-Forschungspreis für PD Dr. Anna Lena Fisse“. Um 10.30 Uhr fanden sich die Preisträgerin, Frau Dr. Anna Lena Fisse, und geladene Gäste an unserem Stand ein. Der 2. Bundesvorsitzende Heinz-Dieter Campa begrüßte die Anwesenden im Namen der Deutschen GBS-Selbsthilfe. Er gab einen kurzen Einblick in die Arbeit der Preisträgerin, hielt eine kleine Laudatio und überreichte Frau Fisse ihre Urkunde und einen Blumenstrauß.

Auch an diesem Tag wurden wir unterstützt aus dem LV NRW von Frau Alexandra Keßmeyer und aus dem LV Berlin/Brandenburg von Frau Sybille Nägele.

Der Vorstand bedankt sich bei den Helfern aus den Landesverbänden Berlin/Brandenburg und NRW für ihre Unterstützung.

Haarmann-Forschungspreis für PD Dr. Anna Lena Fisse

Die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe verlieh auf dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) im November 2024 in Berlin ihren „Arnold-Haarmann-Forschungspreis“ an PD Dr. Anna Lena Fisse (Funktionsoberärztin Klinik für Neurologie im Katholischen Universitätsklinikum Bochum). Der Preis wird verliehen für Forschungsarbeiten, die klinische oder grundlagenwissenschaftliche Aspekte des Guillain-Barré-Syndroms, der CIDP oder verwandter entzündlicher Neuropathien zum Thema haben.



Die Fortschritte in der Forschung der Preisträgerin würdigte in seiner Laudatio der 2. Bundesvorsitzende der Selbsthilfe, Heinz-Dieter Campa:

„Heute versammeln wir uns hier, um eine außergewöhnliche junge Wissenschaftlerin zu ehren, die mit ihrem Engagement, ihrer Leidenschaft und ihrem unermüdlichen Einsatz in der Neurologie nicht nur die medizinische Gemeinschaft, sondern auch die Menschen, die von neurologischen Erkrankungen betroffen sind, nachhaltig beeindruckt hat.



Frau Dr. Fisse wird heute nicht nur für ihre innovativen Ansätze geehrt. Wir Betroffenen möchten ihre Fähigkeit, komplexe Zusammenhänge verständlich zu machen, und ihr tiefes Verständnis für die Herausforderungen, mit denen Patienten und ihre Familien konfrontiert sind, erwähnen. Sie hat nicht nur die wissenschaftliche Perspektive im Blick, sondern auch die menschliche. Ihre Forschung ist nicht nur theoretisch, sondern hat praktische Anwendungen, die direkt in die Unterstüt-

zung von Patienten einfließen.

Dafür danken wir.“

Für pflegende Angehörige

(S. Nett)

Dramatische Situation der häuslichen Pflege



Pflegende Angehörige fordern mehr Entlastung

Die Pflege von Angehörigen ist ein Fulltimejob. Pflegende Angehörige appellieren deshalb mit Blick auf die vorgezogene Bundestagswahl an die Parteien, die Situation der häuslichen Pflege in den Wahlprogrammen zur Priorität zu machen und für mehr Entlastungsangebote zu sorgen. Die Politik habe sich zuletzt fast nur auf die stationäre Pflege konzentriert, sagte die Vorständin des Bundesverbandes „Wir pflegen“. Sie sprach von einer „dramatischen Situation“ der häuslichen Pflege. Mehr als 84 Prozent der 5,3 Millionen Pflegebedürftigen in Deutschland werden von Angehörigen sowie teilweise von ambulanten Pflegediensten in den eigenen vier Wänden versorgt. Tendenz steigend. Nach Schätzungen gibt es bundesweit rund 7,1 Millionen pflegende Angehörige. Bundesweit bestünden viel zu wenige Entlastungsangebote. So gebe es bei mehr als 4,2 Millionen Betroffenen in häuslicher Pflege nur 96.000 Plätze für die Tagespflege. Der in der Pflegeversicherung vorgesehene Rechtsanspruch auf eine zeitweilige Tagespflege könne deshalb oft nicht eingelöst werden. Die entsprechenden Budgets verfielen dadurch. Demgegenüber müssten Betroffene aber immer höhere Eigenanteile auch in der häuslichen Pflege bezahlen. Entlastungsangebote sind etwa Tages- und Nachtpflegeeinrichtungen, Kurzzeit- und Verhinderungspflege, Selbsthilfegruppen oder Hilfen im Alltag sowie ambulante Pflegedienste. Bei vielen pflegenden Angehörigen ließen sich Pflege und Beruf nicht mehr vereinbaren. Sie schränkten deshalb ihre berufliche Tätigkeit ein oder gäben ihren Beruf ganz auf. „Damit verliert die Wirtschaft dringend benötigte Fachkräfte und der Staat Steuer- und Beitragszahler.“

Die Verbandschefin forderte eine „umfassende Strukturreform“. Auch Städte und Gemeinden müssten sich mehr engagieren und stärker in Beratung und sozialen Zusammenhalt investieren. Pflege müsse zur kommunalen

für pflegende Angehörige

len Pflichtaufgabe werden, sagte die Bundesvorständin. Darüber hinaus verlangte der Verband auch mehr Selbstbestimmung und Wahlmöglichkeiten für Pflegebedürftige und ihre Angehörigen. Die vorhandenen Entlastungsangebote müssten flexibler und besser auf die individuellen Bedürfnisse abgestimmt werden.

Ein persönliches Entlastungsbudget, das alle Leistungsansprüche der häuslichen Pflege bündelt und für alle vor Ort verfügbaren Pflegesachleistungen genutzt werden kann, ist dringend notwendig.

© kna/aerzteblatt.de

Bitte wechseln

Wenn Sie das Journal online lesen, helfen Sie uns, Geld zu sparen! Sie erhalten einige Tage vor dem Versand des Journals einen Link per Mail. So haben Sie frühzeitig Zugriff auf die elektronische Ausgabe.

In diesem Journal, als PDF-Datei, sind links, wie der folgende, aktiv. Sie können direkt zu den genannten Quellen wechseln.

Wechseln Sie hier:

<https://gbs-selbsthilfe.org/ueber-uns/#anchor-online-journal-abonnieren>

Abonnement des Online-Journals

Abonnieren Sie das Online-Journal der GBS CIDP Deutsche Selbsthilfe e.V. per E-Mail. Sie erhalten in jedem Quartal Hinweise und Berichte zu Veranstaltungen und Informationen aus Forschung und Entwicklung. Sie können das Online-Journal jederzeit und kostenfrei abbestellen. Ihre Daten werden selbstverständlich nur zum Versand des Journals genutzt und nicht weitergegeben. Mehr Informationen zum Umgang mit Nutzerdaten finden Sie in unserer [Datenschutzerklärung](#).

E-Mail-Adresse

Beziehen Sie aktuell das Journal per Post und wollen dieses abbestellen?

Ja, ich möchte das Journal nur noch digital erhalten.

Einwilligung

Ja, ich möchte das Online-Journal per E-Mail abonnieren und akzeptiere die Datenschutrichtlinien. [Zur Datenschutzerklärung](#)

Abonnieren

Für Sie gelesen

(S. Nett und W. Conrad)



Multiple Sklerose (MS)

Melatonin - Wirkt schmerzlindernd und gegen Fatigue, auch gut für die Balance?

Eine Pilotstudie mit 14 Patienten mit Multipler Sklerose zeigte Effekte einer nächtlichen Einnahme von Melatonin auf das dynamische Haltungsgleichgewicht und die Muskelkraft der unteren Extremitäten am nächsten Morgen. Dem könnten Linderung von Schmerz und Fatigue zu Grunde liegen, so die Vermutung.

Reduzierte körpereigene Melatoninspiegel stehen bei Personen mit Multipler Sklerose (MS) in Zusammenhang mit Fatigue und Schmerzen, die das Gleichgewicht, die Körperhaltung und die Muskelkraft nachteilig beeinflussen. Die Einnahme von Melatonin kann sowohl schmerzlindernd als auch gegen Fatigue wirken. Allerdings ist der akute Effekt von zugeführtem Melatonin auf das dynamische Gleichgewicht der Körperhaltung (Haltungsgleichgewicht) und Muskelkraft bislang nicht bei Personen mit MS untersucht worden.

Die 14 Teilnehmer (alle um die 30 Jahre alt) wurden um 8 Uhr morgens vor und nach der nächtlichen Einnahme von Melatonin (6 mg) oder einem Placebo untersucht.

Die Pilotstudie zeigte, dass die Einnahme von Melatonin positive Effekte auf das dynamische Haltungsgleichgewicht und die Muskelkraft der unteren Extremitäten hat. Dies, vermuten die Autoren, könnte durch die schmerzlindernden Effekte und die Linderung von Fatigue, die bei den Teilnehmern mit MS ebenfalls gezeigt werden konnten, zurückzuführen sein.

© Alle Rechte: DeutschesGesundheitsPortal / HealthCom

Frühe Veränderungen im Immunsystem bei Multipler Sklerose

CD8-T-Zellen sind bei einer Multiplen Sklerose (MS) schon zu einem Zeitpunkt aktiv, an dem die Erkrankung noch keine klinischen Symptome verursacht. Die Zellen könnten danach bereits in den frühesten Phasen der Erkrankung eine Rolle spielen – wahrscheinlich lange, bevor eine MS diagnostiziert werden kann. Von CD8-T-Zellen ist bekannt, dass sie in Entzündungsherden im Gehirn von MS-Patienten vorkommen. Bisher blieb aber unklar, welche Rolle sie für die Erkrankung spielen. Es zeigte sich, dass bei MS-Patienten und Personen mit frühen Anzeichen der Erkrankung CD8-T-Zellen mit denselben spezifischen Veränderungen vorkommen: Die Zellen wiesen eine erhöhte Wanderungsfähigkeit auf, waren entzündungsfördernd und stark aktiviert. Auch im Gehirngewebe von MS-Patienten fanden die Forschenden diesen Zelltyp.

Die Arbeitsgruppe hofft unter anderem, dass es möglich ist, mithilfe der CD8-T-Zellen neue Diagnosemethoden zu entwickeln, die es erlauben, MS schon in einem sehr frühen Stadium zu erkennen. Auch neue Therapieansätze seien denkbar, bei denen gezielt die Funktion von CD8-T-Zellen beeinflusst wird, um das Fortschreiten von MS zu verlangsamen oder zu verhindern, so die Autoren.

© hil/aerzteblatt.de

Immunschutz durch Mikroalgen

Auf der Suche nach neuen antiviralen Wirkstoffen setzen Forschende der Hochschule Anhalt auf Mikroalgen. Sie vermuten, dass diese Organismen einen eigenen Immunschutz gegen Viren entwickelt haben. Für ihre Suche folgen die Forscher der Spur der Makroalge *Griffithsia*. Sind die Lektin-bildenden Mikroalgen gefunden, folgen die typischen Schritte der Wirkstoffforschung: Isolierung und Charakterisierung der vielversprechenden Lektine, erste Tests zur Wirksamkeit gegen ausgewählte Viren. Dafür hat das AvirAL-Forschungsteam drei Jahre Zeit, gefördert von der Europäischen Union und dem Land Sachsen-Anhalt. Bestenfalls führt ihr Weg dazu, dass auf Basis der Mikroalgen neue pharmazeutische Produkte entwickelt werden können – zum Beispiel in Form von Nasensprays.

Quelle: Deutsches Gesundheitsportal

Allogene CAR-T-Zelltherapie bei mehreren Autoimmunerkrankungen wirksam

Montag, 28. Oktober 2024

Chinesische Forscher haben eine CAR-T-Zelltherapie entwickelt, die die T-Zellen von gesunden Spendern verwendet, was die Therapiekosten durch den Einsatz einzelner Chargen bei einer größeren Anzahl von Patienten senken könnte. Laut Bericht war der weltweit erste Einsatz einer allogenen CAR-T-Zelltherapie bei 3 Patienten mit 2 unterschiedlichen Autoimmunerkrankungen erfolgreich. Die meisten zugelassenen CAR-T-Zelltherapien sind gegen das Oberflächenmerkmal CD19 von B-Zellen gerichtet. Sie greifen nicht nur die Leukämie- oder Lymphomzellen an, sondern vernichten auch alle gesunden B-Zellen. Die Behandlung kann deshalb für Autoimmunerkrankungen zweckentfremdet werden. Denn die B-Zellen sind die Produzenten der Autoantikörper, die Auslöser der Autoimmunerkrankungen sind.

Bis auf wenige Fälle ist die CAR-T-Zelltherapie bisher jedoch selten bei Autoimmunerkrankungen genutzt worden. Dies liegt an der aufwändigen Herstellung und den damit verbundenen hohen Kosten. Die zugelassenen autologen CAR-T-Zellen werden im Labor aus den Abwehrzellen des betroffenen Patienten hergestellt. Sie können nicht für andere Patienten verwendet werden, weil die T-Zellen vom Immunsystem als fremd angesehen und sofort nach der Infusion attackiert würden.

Eine Charge der allogenen T-Zellen könnte im Prinzip bei einer Vielzahl von Patienten und gegen unterschiedliche Autoimmunerkrankungen eingesetzt werden. Die Erfahrungen an den ersten 3 Patienten waren offenbar positiv.

Die Erfahrungen, die ein Team um Prof. Georg Schett vom Universitätsklinikum Erlangen mit der autologen CAR-T-Zelltherapie – also unter Verwendung von T-Zellen der Patienten selbst – gemacht haben, sind jedoch vielversprechend. Bei bisher 15 Patienten mit systemischem Lupus erythematodes, idiopathischer entzündlicher Myositis oder systemischer Sklerose hatten sich nach etwa 4 Monaten nach der CAR-T-Zelltherapie neue B-Zellen gebildet, die keine Autoantikörper produzierten. Die Patienten waren zum Zeitpunkt der Publikation im Februar diesen Jahres bis zu 2 Jahre in Remission. Die Erlanger Mediziner bezeichnen die Behand-

lung als Durchbruch in der Immunmedizin. Sollten sich die Ergebnisse der chinesischen Mediziner bestätigen, könnte sie in Zukunft für eine größere Anzahl von Patienten zur Verfügung stehen.

© rme/aerzteblatt.de

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/154841/Allogene-CAR-T-Zell-therapie-bei-mehreren-Autoimmunerkrankungen-wirksam?>

Zerebrospinaleflüssigkeit auch in peripheren Nerven nachweisbar

Mittwoch, 2. Oktober 2024

Der Liquor cerebrospinalis (cerebrospinal fluid, CSF), von dem der Körper etwa einen halben Liter pro Tag produziert, wird im Rückenmark lokalisiert. Er gilt als ein für die Ernährung, die Aufrechterhaltung der Homöostase und die Polsterung von Nervengewebe essenzielles System.

Jetzt ist erstmals zweifelsfrei nachgewiesen worden, dass sich der Liquor bis in periphere Nerven hin ausdehnt. Die Feststellung eines Einflusses des Liquors auf das periphere Nervensystem und insbesondere auf die peripheren Axone deutet auf eine Verflechtung des Nervensystems hin, die bisher nicht bekannt war.

Diese Entdeckung, die nach Einschätzung der Studienautoren und externer Experten die Behandlung von Nervenkrankheiten revolutionieren könnte, wurde jetzt publiziert.

Autometallographie wurde eingesetzt, um infundierte Goldpartikel im ZNS und in peripherem Nervengewebe für die histologische Untersuchung detektierbar zu machen. Die Untersucher stellten fest, dass die kleineren Partikel von der Gehirnflüssigkeit zu peripheren Nerven bis hin zum Ischiasnerv gewandert waren. Größere infundierte Partikel von 15 Nanometern blieben zurück, gerade an der Grenze zwischen dem Rückenmark und dem Beginn der peripheren Nerven.

Nicht an der Studie beteiligte Neurowissenschaftler äußerten sich beeindruckt. Maiken Needergerd von der Universität Kopenhagen sieht in den Ergebnissen den Beleg dafür, dass das Gehirn und die Nerven im menschl-

chen Körper auf noch andere Art kommunizieren als durch elektrische Signale: „Das zentrale und das periphere Nervensystem interagieren höchstwahrscheinlich auf eine Weise, die wir noch nicht ganz verstehen.“

Karl Bechter von der Universität Ulm nannte die Studie „eine der wichtigsten Arbeiten auf diesem Gebiet“ und sieht das Potenzial, dass als Folge der Entdeckung gänzlich neue Möglichkeiten entstehen, um Medikamente in schwer zugängliche Körpergewebe zu transportieren.

© rdg/aerzteblatt.de

Unsere Podcastempfehlungen:

(S. Nett)

Unglaublich krank

Im Podcast UNGLAUBLICH KRANK - PATIENTEN OHNE DIAGNOSE begeben sich der anerkannte Experte für Seltene Erkrankungen Professor Martin Mücke und die an Gesundheitsthemen interessierte Schauspielerin und Regisseurin Esther Schweins auf die Fährte rätselhafter Krankheiten. In jeder Episode widmet sich das ungewöhnliche Duo einem dramatischen Fall, der mit beunruhigenden Symptomen beginnt und mit einer lebensverändernden Diagnose endet. Auf ihrer gemeinsamen Spurensuche beleuchten Esther und Martin die Welt der Seltenen Erkrankungen aus unterschiedlichen Perspektiven, sprechen über allgemeinmedizinische Zusammenhänge, räumen aber auch mit dem ein oder anderen hartnäckigen Gesundheitsmythos auf.

Im Juli 2024 sprach Delfina über CIDP

Sie erlitt unerträgliche Schmerzen, rätselhafte Kälteschübe und andere dramatische Symptome, die anfangs kein Arzt zu deuten wusste. Delfina musste förmlich um ihre Diagnose kämpfen. In diesem XL-Special berichtet sie Martin und Daniel von der äußerst seltenen Erkrankung, die dahintersteckt, und wie sie heute, trotz aller Widrigkeiten, ihr Leben als berufstätige Mutter meistert und noch dazu anderen Betroffenen hilft.

<https://unglaublich-krank.podigee.io/114-neue-episode>

Risiko - Der BfR-Podcast

<https://podcast.bfr.bund.de/>

Tageszeitungen, Nachrichtenportale und Social-Media-Posts warnen ständig vor neuen Gesundheitsgefahren: Weichmacher in Sonnencremes, Mikroplastik im Körper oder angebliche Schadstoffe in Lebensmitteln. Was ist tatsächlich dran an diesen angeblichen Gefahren? Wie groß ist das Risiko für mich persönlich? In dem Podcast „Risiko“ wird solchen Themen auf den Grund gegangen. Unaufgeregt, wissenschaftlich fundiert und gut verständlich. „Risiko“ erscheint etwa einmal pro Monat. Im lockeren Gespräch mit Expertinnen und Experten geht es dann um tatsächliche und vermeintliche Gesundheitsrisiken durch Lebensmittel, Chemikalien oder Verbraucherprodukte. „Risiko“ wird produziert vom Bundesinstitut für Risikobewertung (BfR).

Die Episoden:

Melatonin als Nahrungsergänzungsmittel: Keine „sanfte Einschlafhilfe“ (004)

Mikroplastik: Kleine Partikel – großes Risiko? (003)

Tattoos - Körperschmuck mit Nebenwirkungen? (002)

Risikowahrnehmung: Fürchten wir uns vor dem Falschen? (001)

Europlasma eröffnet Plasmaspendezentrum in Deutschland

(G. Faust)

Am 26.11.2024 wurde in Offenbach das erste Plasmaspendezentrum von Europlasma in Deutschland eröffnet. Die Eröffnungsfeier fand in einem festlichen Rahmen statt und wurde von zahlreichen Gästen, darunter die Bürgermeisterin der Stadt, Frau Groß, den medizinischen Fachkräften und Angestellten der umliegenden Büros besucht. In seiner Eröffnungsrede betonte der Geschäftsführer von Europlasma, Herr Méry, die Bedeutung von Plasma als wertvolle Ressource für die Medizin. „Plasma ist ein unverzichtbarer Bestandteil vieler Therapien, insbesondere für Patienten mit chronischen Erkrankungen,“ erklärte er und dankte den Mitarbeitenden bei Stadt und Unternehmen für ihr Engagement in der Gründungsphase.

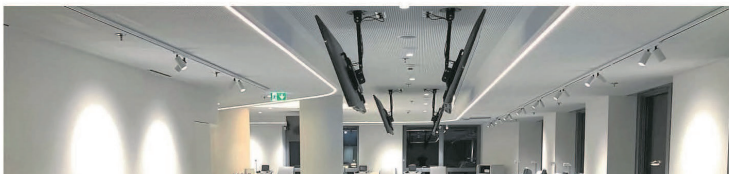
Die Bürgermeisterin begrüßte das neue Unternehmen im Zentrum der Stadt und betonte die gute Zugänglichkeit. Nahe einer S-Bahnstation mit 40.000 Pendlern täglich sollte die Spendenbereitschaft doch steigen.

Täglich bis zu 150 Spender

Unternehmen eröffnet Plasmazentrum im City Tower und hofft auf Zulauf

VON STEFFEN LYNCH

Offenbach – Dass etwas nicht mit ihm stimmt, merkt Jan Dietz zum ersten Mal vor 15 Jahren. Er wird häufig krank. In dieser Zeit macht er eine Ausbildung zum Psychotherapeuten. „Ich habe mich gewundert, warum ich so schlecht mit Stress umgehen kann.“ Und warum sein Körper



Für die Endverbraucher des gewonnenen Plasmas durfte ich für die GBS CIDP Selbsthilfe und Herr Dietz für die dsai sprechen. Wir konnten den Mitarbeitenden und Gästen über die Bedeutung von Plasmaprodukten berichten. Aus dem aufmerksamen Publikum kamen in der Folge noch einige Nachfragen. Sie zeigten sich motiviert für die weitere Arbeit. Unsere Bücher und die anderer Selbsthilfeorganisationen stehen nun im Zentrum bereit. So können die Spender sich über die Wirkung ihres Engagements informieren. Alle Redner drückten die Hoffnung aus, dass viele Menschen in Offenbach und Umgebung sich zur Plasmaspende bereit erklären, um so aktiv zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beizutragen.



Das neue Plasmaspendezentrum in Offenbach bietet modernste Ausstattung und ein einladendes Ambiente, das den Spendern eine angenehme Erfahrung während des Spendeprozesses ermöglicht. Die Mitarbeiter sind bestens geschult und stehen den Spendern während ihres Besuchs mit Rat und Tat zur Seite.

Die Eröffnung des nächsten Spendezentrums steht bevor. Wir alle müssen weiter dafür werben.

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	Bückeberg
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 Bückeberg

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, Westendstrasse 16, 87439 Kempten

HESSEN

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

THÜRINGEN

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

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

BADEN-WÜRTTEMBERG Hans Joachim Groß, KURPFALZ, MECKLENBURG-VORPOMMERN Doris Schütt, RHEINLAND-PFALZ, SACHSEN T. Kluttig und SACHSEN-ANHALT Rainer Putscher

Europäische Verbände

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

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

Vorstand

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

Medizinischer Beirat der Schweiz

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

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

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

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

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.

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.

Ich beantrage 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!

selten aber nicht allein

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

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, Offenbach, Osnabrück, Paderborn, Plauen, Potsdam, Regensburg, Rostock, Saarbrücken, Schwerin, Stuttgart, Weimar und Zwickau.