

**GBS  
CIDP**

# **Journal 4-2025**

*Kommt gut ins  
neue Jahr!*



*Alles Gute  
für 2026!*

**Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe**

## Inhaltsverzeichnis

3	Weihnachtsgrüße
4	Neues aus der Forschung
6	Veranstaltungen
8	Die Patientenbotschafterin berichtet
10	Neues aus der Wissenschaft
22	Berichte aus der Selbsthilfe
34	Für pflegende Angehörige
35	Literaturtipp
37	Nützliche Informationen – Für Sie gelesen
47	Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
48	Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat
49	Europäische Verbände
50	Aufnahmeantrag GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

## Impressum

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V., Oboensteig 4, 13127 Berlin  
Mobil: 01525 4211427, E-Mail: [info@pbs-selbsthilfe.de](mailto:info@pbs-selbsthilfe.de)

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

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

## Weihnachtsgrüße

Liebe Unterstützerinnen und Unterstützer, liebe aktive Mitglieder, im Namen unserer Selbsthilfeorganisation möchten wir euch von Herzen **Danke** sagen. Euer unermüdliches Engagement ist das Fundament unserer Arbeit und ein unverzichtbarer Beitrag für alle Menschen, die mit dieser seltenen Erkrankung leben.

Ob in lokalen Gruppen, bei bundesweiten Aktionen, in der persönlichen Beratung, bei Informationsveranstaltungen, der Öffentlichkeitsarbeit oder in digitalen Projekten – **ihr bringt eure Zeit, eure Energie und eure Erfahrungen ein, damit Betroffene und ihre Familien nicht allein sind.** Diese Vielfalt und euer Einsatz im gesamten Bundesgebiet machen unsere Gemeinschaft stark.

Danke, dass Ihr mit eurer Empathie, eurer Kompetenz und eurem Engagement Hoffnung gebt und Wege eröffnet. Ohne euch wäre all das nicht möglich.

Ein besonderer Dank gilt unserer **Geschäftsführerin**, die mit großer Umsicht, Kontinuität und Herz der erste Kontakt für viele Betroffene ist. Katy Seier gibt unermüdlich Unterstützung in der ersten Phase nach der Diagnose. Sie ist für unseren Vorstand eine unverzichtbare Stütze.

Den **Mitgliedern unseres medizinischen Beirats** und den uns unterstützenden Mediziner\*innen danken wir ausdrücklich. Mit Ihrer Expertise, Ihrem Engagement und Ihrer Bereitschaft zum fachlichen Austausch leisten Sie einen entscheidenden Beitrag dafür, dass wir Betroffene kompetent informieren und aktuelle Entwicklungen zuverlässig einordnen können.

Ebenso danken wir für die **vertrauensvolle und konstruktive internationale Zusammenarbeit**, die es uns ermöglicht, Wissen zu teilen, Entwicklungen zu verfolgen und Betroffene weltweit zu vernetzen. Gemeinsam schaffen wir etwas, das weit über Landesgrenzen hinaus wirkt.

Mit der professionellen Unterstützung der Mitarbeitenden der Krankenkassen konnten wir auch in diesem Jahr gemeinsame Ziele erreichen und wichtige Projekte erfolgreich voranbringen. Dies wurde auch durch die Unterstützung der Mitarbeitenden einiger Pharmaunternehmen möglich.

Wir schätzen die offene Kommunikation, die Zuverlässigkeit und die Bereitschaft, auch herausfordernde Aufgaben gemeinsam zu meistern. Ihre Expertise und Ihr Einsatz sind für uns von großem Wert – und wir freuen uns über jedes gelungene Miteinander, das unsere Partnerschaft weiter stärkt.

Vielen Dank für Ihr Vertrauen, Ihre Ideen und die konstruktive Zusammenarbeit im vergangenen Jahr. Wir blicken mit Zuversicht und Vorfreude auf das, was wir im kommenden Jahr gemeinsam gestalten können.

**Wir wünschen Euch/Ihnen und Euren/Ihren Familien eine erholsame, angenehme Feiertagszeit und einen guten Start in ein gesundes, erfolgreiches neues Jahr!**

Mit herzlichen Grüßen vom Vorstand

## Neues aus der Forschung

Liebe Leserinnen und Leser der GBS CIDP Selbsthilfe, dieses Mal möchte ich Ihnen eine klinische Studie näherbringen, die im Dezember 2024 veröffentlicht wurde und sich mit peripheren Neuropathien im Allgemeinen beschäftigt<sup>1</sup>. Besonders spannend ist der Ort, an dem sie durchgeführt wurde – Französisch-Guayana, ein französisches Überseegebiet im Amazonasgebiet in Südamerika (siehe Karte). Es gehört zu Frankreich.



Die Region ist geprägt durch tropische Infektionskrankheiten, starke Migrationsbewegungen, erhebliche soziale Ungleichheit, aber auch durch westliche Erkrankungen wie Diabetes. Dieses Neben- und Miteinander sehr unterschiedlicher Einflussfaktoren führt dazu, dass die Patientinnen und Patienten dort deutlich andere Risikoprofile haben als in Europa. Genau das macht diese Studie so aufschlussreich – sie zeigt, wie vielfältig die Auslöser von Nervenschäden sein können und wie unterschiedlich deren Verlauf ist.

Was wurde untersucht?

Das Neurologie-Team des dortigen Cayenne-Krankenhauses wertete >700 Patientinnen und Patienten aus, die zwischen 2015 und 2023 wegen einer peripheren Neuropathie behandelt wurden. Die Ursache der Erkrankung, der funktionelle Zustand und der Verlauf über ein bis zwei Jahre wurden erfasst.

Was sind die wichtigsten Ergebnisse?

Diabetische Neuropathien waren mit einem Anteil von 58 % die mit Abstand häufigste Ursache. Das spiegelt die sehr hohe Diabetesrate in Französisch-Guayana wider, die über dem europäischen Durchschnitt liegt (bei uns ca. 30 %). Diese Patientinnen und Patienten waren häufig sozial benachteiligt und viele wiesen eine mangelhafte Ernährung auf – Faktoren, die den Verlauf zusätzlich verschlechtern können.

Die zweithäufigste Ursache einer Neuropathie dort waren Chemotherapien. Deutlich anders als zum Beispiel in Deutschland war der hohe Anteil infektiöser Ursachen: HIV, Lepra, Chikungunya, Zika, Dengue und sogar SARS-CoV-2 spielten eine Rolle.

Das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) wurde in der Studie zwar nur bei 6 % der Patienten gefunden, war aber – wie wir es auch aus Deutschland kennen – die schwerste Einzeldiagnose. Über ein Drittel der Betroffenen hatte zu Beginn bereits hochgradige Lähmungen.

Eine CIDP kam ebenfalls vor, allerdings nur selten; sie spielte zahlenmäßig im Vergleich zu Europa eine deutlich geringere Rolle – vermutlich, weil viele Patienten

aufgrund langer Wege, Armut und unregelmäßiger Nachsorge gar nicht in die langfristigen diagnostischen und therapeutischen Strukturen gelangen, die für eine CIDP typischerweise nötig sind.

Die Studie legt nahe, dass auch länderspezifische gesundheitliche Rahmenbedingungen eine Rolle bei der Entstehung und auch Diagnose einer Polyneuropathie spielen. In Deutschland profitieren Patienten von frühen Diagnosen, engmaschiger Nachsorge und gut ausgebauten Rehabilitationsstrukturen.

In Französisch-Guayana besteht eine starke Ungleichheit in der medizinischen Versorgung. Viele Betroffene leben in abgelegenen Regionen ohne regelmäßige Arzttermine, was vor allem bei potenziell behandelbaren Neuropathien (z. B. CIDP, GBS, HIV-assoziiert) zu schwereren Verläufen führt. Grundsätzlich sollten die gleichen medizinischen Standards wie in Frankreich gelten, denn Französisch-Guayana ist formal Teil des französischen Gesundheitssystems. Allerdings besteht ein entscheidender Unterschied: Die Versorgung erreicht die Betroffenen oft viel später, unregelmäßiger und weniger kontinuierlich als in Deutschland. Viele Patienten leben in schwer zugänglichen Regionen, manche in prekären Verhältnissen oder ohne Krankenversicherung. Dadurch wird eine eigentlich leitliniengerechte Therapie in der Praxis erschwert. Das erklärt, warum in der Studie viele Erkrankungen beim Erstkontakt bereits deutlich fortgeschritten waren.

Mit den besten Grüßen aus Leverkusen

Ihr Helmar Lehmann

<sup>1</sup> Deschamps N, Nacher M, Preux PM, Takam V, Blaizot R, Cenciu B, Sabbah N, De Toffol B. Pattern, causes and functional outcome of peripheral neuropathies in the Amazon region. PLoS One. 2024 Dec 20;19(12):e0315760. doi: 10.1371/journal.pone.0315760. PMID: 39705222; PMCID: PMC11661610.





## Veranstaltungen

10.01.2026 Patiententreffen in Bielefeld

14:00-16:00 Freie Scholle Nachbarschaftshilfe e.V., Albert-Schweitzer-Str. 2,  
33613 Bielefeld, Erdmuthe Lemme, 0160 95578682, [info@gb-cidp.de](mailto:info@gb-cidp.de)

19.01.2026 Selbsthilfetreffen in Kempten

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

24.01.2026 Patiententreffen Frankfurt am Main

11:00-12:30 Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt  
Gabi Faust, 0173 6511531, [g.faust@gb-selbsthilfe.org](mailto:g.faust@gb-selbsthilfe.org)

28.01.2026 Patiententreffen in München

13:00-15:00 Tagungsraum SHZ, Westendstr. 68, 80339 München  
Helga Hofbauer; 0155 62650171, [H.Hofbauer@gb-selbsthilfe.org](mailto:H.Hofbauer@gb-selbsthilfe.org)

07.02.2026 GBS CIDP Betroffenenentreffen in Bonn-Bad Godesberg

14:00-16:00 Neurologisches Rehabilitationszentrum „Godeshöhe“ e.V., Waldstr. 2,  
53177 Bonn, Karl Schmitz, [k.schmitz@gb-cidp.de](mailto:k.schmitz@gb-cidp.de)

12.02.2026 Informationsnachmittag in Halle/Saale

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

16.02.2026 Selbsthilfetreffen in Kempten

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

28.02.2026 Betroffenenentreffen in Gummersbach

14:00-16:00 Haus der Selbsthilfe der Paritätischen Wohlfahrtsverband,  
51643 Gummersbach, La-Roche-Sur-Yon-Str. 5, 0160 95578682,  
[info@gb-cidp.de](mailto:info@gb-cidp.de)

14.03.2026 Schweizer Selbsthilfetreffen für Betroffene und Angehörige von GBS,  
 13:00-16:00 CIDP, MMN und PnP  
 Inselspital, Universitätsspital Bern, Freiburgstrasse 15, 3010 Bern,  
 Anmeldung erbeten bei Ursina Padrun, (0041) 078 713 77 24,  
[gbs-cidp@gbsinfo.ch](mailto:gbs-cidp@gbsinfo.ch), [www.gbsinfo.ch](http://www.gbsinfo.ch)

16.03.2026 Selbsthilfetreffen in Kempten  
 14:00-16:00 Kontaktstelle Selbsthilfegruppen, Rathausplatz 14 (2. Stock), 87435  
 Kempten, Aufzug über Gerberstr. 15 möglich  
 Sebastiano Sambasile, 0831 59096251 oder 0157 37633460,  
[s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org](mailto:s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org)

25.03.2026 Patiententreffen in München  
 13:00-15:00 Tagungsraum SHZ, Westendstr. 68, 80339 München  
 Helga Hofbauer; 0155 62650171, [H.Hofbauer@gbs-selbsthilfe.org](mailto:H.Hofbauer@gbs-selbsthilfe.org)

09.04.2026 Informationsnachmittag in Halle/Saale  
 14:00-16:30 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle  
 Rainer Putscher, 0179 5904432, [ra.putscher@gmx.de](mailto:ra.putscher@gmx.de)



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 unseren Socialmedia-Kanälen.

Informieren Sie sich auch unter: 01525 4211427.



## Die Patientenbotschafterin berichtet

### Die unsichtbare Belastung

Ich bin ein Mensch, der das Leben liebt. Mein Alltag besteht in erster Linie aus Teilzeitjob, Familie und Haushalt. Dazu kommt ganz viel Neugier auf die Welt! Reisen, neue Städte, fremde Gewohnheiten: Diese kleinen Abenteuer geben mir das Gefühl, lebendig zu sein.

Gerade deshalb ist der Winter für mich eine besonders intensive Zeit. Arbeit, Schulungen, Feiern, Messen, Treffen und Reisen füllen meinen Kalender – und ich genieße es. Ein voller Terminkalender bedeutet für mich Bewegung, Abwechslung und das Gefühl, mitten im Leben zu stehen.

Nach außen wirkt mein Alltag oft normal. Ich organisiere, halte Schritt, funktioniere – zumindest so gut es eben geht. Doch mit der Diagnose CIDP vor drei Jahren hat sich vieles verändert. Plötzlich bestimme nicht mehr ich allein, wie weit ich gehen kann.

Wenn der Kalender dicht gefüllt ist, spüre ich das besonders deutlich: zunehmende Schmerzen, ein schwerer werdender Gang, Erschöpfung. Manchmal bleibt mir nichts anderes übrig, als alles stehen und liegen zu lassen und meinem Körper die Ruhe zu geben, die er einfordert.

Ich versuche, so normal wie möglich zu leben. Doch was bedeutet „normal“, wenn man sich alle paar Tage subkutan Immunglobuline verabreicht, täglich Medikamente nimmt und regelmäßig zur Physiotherapie geht? Und trotzdem gibt es immer wieder Phasen, in denen mich die Krankheit komplett ausknockt. Jeder Rückschlag trifft mich hart. Ich ärgere mich über meinen Körper und über die Grenzen, die er mir setzt.

Natürlich kann ich mich in ruhigeren Phasen auch beschäftigen: ein Buch lesen, meditieren, Filme und Serien schauen oder online stöbern (und dabei Dinge in den Warenkorb legen, die ich vermutlich nicht brauche). Das alles hält mich zwar ruhig, aber es erfüllt mich nicht wirklich.

Die Regeneration der Nerven dauert Jahre, die Medikamente gehören fest zu meinem Leben. Und oft frage ich mich, ob es jemals wieder so wird wie früher. Dann kommt die Trauer – um mein altes Leben, um die Selbstverständlichkeit, mit der ich früher durch den Tag gegangen bin. Ich wünsche mir meine frühere Zeit zurück. Meinen alten Körper. Der 14 Stunden lang auf den Beinen sein konnte und mit sieben Stunden Schlaf locker auskam. Ein Körper voller Kraft, der über 45 Minuten am Stück rennen und die ganze Nacht durchtanzen konnte.

Manchmal, wenn ich mich mit anderen Betroffenen vergleiche, die scheinbar mühelos minutenlang ohne Stütze stehen können, den ganzen Tag unterwegs sind und am Abend noch in eine Bar einkehren – dann frage ich mich: Wie machen die das? Habe ich die falschen Medikamente? Eine falsche Dosis? Treffe ich sie an einem besonders guten Tag? Oder ist es einfach die bittere Wahrheit, dass jede CIDP anders verläuft – und Vergleiche wenig helfen?

Während ich diese Zeilen schreibe, schaue ich auf meine Teetasse. „Positive Vibes Only“ steht darauf. Sie soll mich daran erinnern, optimistisch zu bleiben und Negatives nicht zu nah an mich heranzulassen. Aber – Hand aufs Herz – das klappt nicht immer.

In stillen Momenten frage ich mich: Wer bin ich eigentlich jetzt? Wohin führt mich dieser Weg? Und manchmal fühle ich mich sogar schuldig – meinem Partner, meiner Familie, meinen Freunden gegenüber. Nicht, weil ich etwas falsch gemacht hätte, sondern weil ich ihnen ein leichteres, sorgenfreieres Leben gewünscht hätte.

Die Krankheit selbst ist schon schwer genug. Doch sie bringt einen stillen Begleiter mit: die psychische Belastung. Es ist ein Wechselspiel zwischen Akzeptanz und Erschöpfung. An einem Tag habe ich das Gefühl, ich komme klar – am nächsten zieht es mir wieder den Boden unter den Füßen weg. Nicht jeder Tag ist hell. Und das zu akzeptieren, ist ein Lernprozess.

Ich höre oft: „Die Krankheit bestimmt nicht mein Leben.“ Aber ehrlich gesagt: Bei CIDP tut sie das in vielerlei Hinsicht doch – mehr, als mir lieb ist. Trotzdem habe ich etwas Wesentliches gelernt: Ich bin nicht allein.

Der Austausch mit anderen Betroffenen zeigt mir, dass wir alle auf unsere Weise lernen, mit dieser Krankheit zu leben. Niemand geht diesen Weg allein.

Sandra begleitet mich auf meinem.

Danke Sandra, dass es dich gibt ❤️

Und Danke an alle, die zuhören, verstehen und diesen Weg gemeinsam mit uns gehen.

Ich wünsche allen von Herzen  
eine friedliche Weihnachtszeit und  
ein gutes, kraftvolles neues Jahr 2026.

Eure Delfina



## CIDP-Propionat-Symposium in Bochum am 13.09.2025

**Prof. Dr. Ralf Gold** eröffnete die Veranstaltung mit einer Begrüßung der Teilnehmenden und bedankte sich für die Unterstützung bei der Propionat-Studie sowie für das Interesse an den aktuellen Forschungsergebnissen.

**Prof. Dr. Min-Suk Yoon**, Evangelisches Krankenhaus Hattingen, hielt einen Impulsvortrag zur Zukunft der Immunneuropathien. Er stellte aktuelle Fortschritte und Perspektiven vor, die insbesondere die Individualisierung der Therapie und die Entwicklung neuer Wirkstoffe betreffen. Zudem stellte er die seit einigen Jahren laufende Forschung zu Propionat Substitution und den ersten Einsatz von Propionat bei Patienten mit Immunneuropathien dar.

### Teil I: Ernährung und CIDP – Propionat-Studie

**PD Dr. med. Anna Lena Fisse**, St. Josef-Hospital Bochum, stellte Hintergründe und den Studienaufbau der Propionat-Studie bei CIDP vor. In dieser doppelblinden, randomisierten Studie erhielten die Teilnehmenden 30 oder 90 Tage lang zweimal täglich 500 mg Natriumpropionat und eine Zuckersubstanz als Kontrolle. Es erfolgte eine umfassende klinische Untersuchung inklusive Neurographie und Ultraschall sowie die Analyse von Blut- und Stuhlproben. Primäre Ziele der Studie waren: die Quantifizierung kurzkettiger Fettsäuren (SCFA) im Serum und Stuhl, die detaillierte Immunzellphänotypisierung mittels FACS, die Untersuchung der suppressiven Kapazität regulatorischer T-Zellen (Treg Suppression Assays), Mikrobiom-Analysen sowie die Messung von Serum-Neurofilamenten als Marker für Nervenschädigung. Die Quantifizierung kurzkettiger Fettsäuren und die Mikrobiom-Analysen stehen aktuell noch aus.

**Dr. Melissa Sgodzai**, St. Josef-Hospital Bochum, präsentierte die Ergebnisse der Studie zum Einfluss von Propionat auf T- und B-Zellen bei der CIDP. Die Ergebnisse zeigen, dass Propionat potenziell die immunsuppressive Kapazität bestimmter Zellen erhöhen und damit einen positiven Einfluss auf das Krankheitsgeschehen haben könnte. Nach einer 90-tägigen Einnahme von Propionat zeigte sich bei den Teilnehmenden eine Veränderung im T-Zell-Profil. Die krankheitsfördernden Th1-Zellen waren reduziert, während die antiinflammatorischen Th2-Zellen anstiegen. Ein Effekt auf die regulatorischen T-Zellen, wie er aus Studien zur Multiplen Sklerose bekannt ist, konnte bei CIDP-Patient:innen hingegen nicht beobachtet werden.

**PD Dr. Kalliopi Pitarokoili**, St. Josef-Hospital Bochum, erläuterte die Wirkung von Propionat auf das angeborene Immunsystem bei der CIDP. Nach einer 30-tägigen Einnahme von Propionat konnte eine Reduktion proinflammatorischer natürlicher Killerzellen nachgewiesen werden, die eine zentrale Rolle bei der Entstehung und Aufrechterhaltung von Entzündungsreaktionen spielen.

## Teil II: Biomarker und Therapie

**Prof. Dr. Jeremias Motte**, St. Josef-Hospital Bochum, hielt einen Impulsvortrag zur Entwicklung neuer Therapieansätze bei CIDP. Er erläuterte, wie sich Forschung und Behandlungsmöglichkeiten in den vergangenen Jahren weiterentwickelt haben und stellte dabei insbesondere die CAR-T-Zelltherapie vor. Bei dieser innovativen Behandlung werden körpereigene Immunzellen der Patient:innen entnommen, im Labor gentechnisch so verändert, dass sie krankheitsverursachende Zellen gezielt erkennen und bekämpfen können, und anschließend wieder zurückgegeben. Anhand von Einzelfallbehandlungen zeigte Prof. Motte, dass diese Therapie bei Patient:innen mit therapierefraktären Immunneuropathien zu deutlichen klinischen Verbesserungen führen kann. Er betonte, dass diese vielversprechenden Ergebnisse nun durch strukturierte klinische Studien weiter untersucht werden sollten, um die Wirksamkeit und Sicherheit der CAR-T-Zelltherapie bei CIDP systematisch zu prüfen.

**PD Dr. Kalliopi Pitarokoili** stellte in Vertretung für Dr. Rafael Klimas, St. Josef-Hospital Bochum, zusammen mit cand. med. Meret Seibel neue Ergebnisse zur Rolle des Neurofilament Light Chain (NfL) als Biomarker bei CIDP vor. Zu Beginn wurde das Konzept der NfL-Messung erläutert. Neurofilamente werden bei Nervenzellschädigungen ins Blut freigesetzt und können somit Hinweise auf Krankheitsaktivität geben. In einer Analyse von 177 PatientInnen aus dem INHIBIT Register wurde gezeigt, dass der z-Score des Neurofilament Light Chain (zNfL) in den ersten 24 Monaten nach Diagnosestellung als Marker für die Schwere der Erkrankung bei Patienten mit typischer CIDP genutzt werden kann. Ein zNfL  $> 2$  weist auf eine hohe Krankheitsaktivität hin und war häufig mit der Notwendigkeit einer Eskalationstherapie verbunden. Patient:innen mit einem zNfL  $\leq 2$  benötigten deutlich seltener eine Therapieeskalation. Dies unterstreicht die Relevanz von NfL als biologischen Marker für Krankheitsaktivität und Therapiestrategien in der frühen Phase nach Diagnosestellung. In der Propionat-Studie zeigte sich nach 30 Tagen Propionat-Einnahme keine klinische Veränderung. Nach 90 Tagen konnte insbesondere bei Patient:innen mit typischer CIDP eine Verbesserung der Muskelkraft beobachtet werden, während die restlichen klinischen Parameter stabil blieben. Langzeitdaten mit Einnahme von Propionat über einen Zeitraum von 15 Monaten zeigten eine Abnahme des NfL-Wertes bei diesen Patient:innen, was auf eine Reduktion des Nervenschadens unter langfristiger Propionat-Einnahme hindeutet. Während einige Scores wie der RODS eine funktionelle Verbesserung anzeigten, kam es beim ISS zu einer grenzwertigen Verschlechterung. Eine Korrelation der NfL-Veränderungen mit Immunzellprofilen wird aktuell weiter untersucht. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass NfL ein vielversprechender Marker für die Überwachung des Therapieansprechens und des Krankheitsverlaufs bei CIDP sein könnte.

**Frau Alina Hieke**, St. Josef-Hospital Bochum, gab einen Überblick über die zugelassenen Therapien der CIDP. Zu Beginn stellte sie die Ziele der Behandlung dar: Das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen oder zu stoppen, die Lebensqualität der Patient:innen zu erhalten und die Teilhabe am beruflichen und sozialen Alltag zu ermöglichen. Ziel der Akuttherapie ist es, eine rasche Verschlechterung zu stoppen, Komplikationen zu verhindern und eine akute Symptomlinderung zu erreichen. In der Klinik kommen drei Säulen zum Einsatz: Kortison, Immunglobuline (IVIg) und in schweren Fällen Plasmapherese. Die Wahl der Therapie richtet sich nach der klinischen Symptomatik: vorwiegend motorische Symptome → bevorzugt IVIg; vorwiegend sensible Symptome und neuropathische Schmerzen → ggf. bevorzugt Kortison; gemischte Symptomatik → Kortison und IVIg sind gleichwertig. In der Langzeittherapie stehen neben nicht-medikamentösen Ansätzen (Physio- und Ergotherapie, Lifestyle-Anpassungen, Hilfsmittel) folgende medikamentöse Therapien zur Verfügung: Kortison, möglichst als Stoßtherapie und so gering dosiert wie möglich, Immunglobuline, immunmodulierende Medikamente (Off-Label-Use) wie Azathioprin zur Dosisreduktion von Steroiden oder Kombinationstherapie. Seit Juni 2025 ist Efgartigimod, ein neonataler Fc-Rezeptor-Inhibitor, erstmals für CIDP zugelassen. In der ADHERE-Studie konnte Efgartigimod das Risiko eines Rückfalls signifikant reduzieren. Die Bochumer Klinik hat bereits erste Patient:innen damit behandelt. Voraussetzung für den Einsatz ist die vorherige Ausschöpfung der Standardtherapien. Mit Riliprubart, einem Komplementinhibitor, befindet sich ein weiteres Medikament in der klinischen Prüfung. Erste Studienergebnisse sind vielversprechend und zeigen eine Stabilisierung oder Verbesserung bei der Mehrzahl der behandelten Patient:innen sowie eine Senkung der Neurofilament-Werte als Marker für Nervenschäden.

Im Anschluss an die Vorträge fand eine Diskussionsrunde statt, in der Fragen der Teilnehmenden beantwortet und offene Themen besprochen wurden. Zum Abschluss der Veranstaltung bedankten sich die Referenten bei den Teilnehmenden und luden zu einem gemeinsamen Imbiss ein, bei dem ein persönlicher Austausch mit den Vortragenden möglich war.

## Handlungsempfehlungen zu Vyvgard

Prof. Claudia Sommer, Prof. Helmar Lehmann, Prof. Thomas Skripuletz und Prof. Mark Stettner haben Handlungsempfehlungen für das im Juni 2025 zugelassene Medikament formuliert. Handlungsempfehlungen richten sich an Mediziner.

Da in unseren Treffen immer wieder nach Vyvgard gefragt wird, zitieren wir hier die wichtigsten Punkte. Der gesamte Text ist hier zu finden:

<https://lp.thieme.de/emag/CP/12872-Praxis-Report-Vyvgart-2025/#2>

Die Autoren beschreiben den therapeutischen Bedarf.

30 % der CIDP-Patienten sprechen nicht oder nicht ausreichend auf die bisher zugelassenen Therapien an.

Plasmapherese ist eine sehr invasive und mit Infektions- sowie Thromboserisiko behaftete Therapie.

Immunglobuline sind besser verträglich, sind aber mit dem Risiko der Versorgungslücke verbunden.

Patienten mit aktiver CIDP sind für die Umstellung geeignet. Dies drückt sich so aus:

- Man spürt bei IVIG-Behandlung einen deutlichen end-of-dose Effekt.
- Der Status kann nur durch Verkürzung der Zyklen und/oder Erhöhung der Dosis gehalten werden.
- Trotz Therapie steigen die Einschränkungen weiter an.

### Wie sollte Vyvgard angewandt werden?

In wöchentlichen Abständen sollen die ersten vier Spritzen unter Aufsicht eines in der Behandlung erfahrenen Mediziners gegeben werden. Nach drei bis sechs Monaten soll eine Beurteilung erfolgen, die regelmäßig wiederholt wird. Je nach Ergebnis kann der Abstand der Spritzen auf zwei Wochen erhöht werden.

Eine Wirkung ist nicht sofort zu erwarten!

In der nächsten Zeit werden weitere Daten in einer Phase IV Studie gesammelt. Das ist eine klinische Studie, die nach der Marktzulassung eines Medikaments durchgeführt wird. Sie dient der weiteren Überwachung der Sicherheit, Wirksamkeit und des therapeutischen Nutzens bei einer größeren Patientengruppe im klinischen Alltag.

## CIDP und klinische Studien

Eine Teilnahme an einer klinischen Studie kann für uns aus mehreren Gründen wertvoll sein. Wir erhalten Zugang zu neuen, vielversprechenden Therapien, die außerhalb der Studie oft noch nicht verfügbar sind. Gleichzeitig werden wir engmaschig medizinisch betreut. Durch die Teilnahme leisten wir zudem einen wichtigen Beitrag zur Forschung: Wir helfen dabei, wirksame Behandlungen zu entwickeln und das Verständnis der Erkrankung zu verbessern – nicht nur für uns selbst, sondern auch für andere Betroffene in der Zukunft.

**Welche Studien zu CIDP oder anderen Erkrankungen derzeit nach Teilnehmern suchen finden wir hier:**

<https://findclinicaltrials.eu/de/search>

**Aktive CIDP-Studien in Phase 3 und die teilnehmenden Standorte:**

<https://findclinicaltrials.eu/de/details/29760>

Berlin, Bochum, Bonn, Hannover, Leipzig, Potsdam

<https://findclinicaltrials.eu/de/details/530968>

Göttingen, Tübingen

<https://findclinicaltrials.eu/de/details/430906>

Bad Homburg, Berlin, Essen, Gießen, Tübingen

<https://findclinicaltrials.eu/de/details/435070>

Berlin, Essen, Göttingen, Hannover, Münster

<https://findclinicaltrials.eu/de/details/522469>

Berlin, Hannover, Mannheim, Marburg, Ulm

<https://findclinicaltrials.eu/de/details/530977>

Aachen, Greifswald, München, Rüdersdorf, Sande

**Aktive MMN-Studien in Phase 3 und die teilnehmenden Standorte:**

<https://findclinicaltrials.eu/de/details/522063>

Essen, Gießen, Göttingen, Lübeck, Münster, Potsdam, Tübingen, Würzburg

## Erster Patiententag zu Neuro-Immunologischen-Erkrankungen in Frankfurt am Main

Am 7. September fand in Frankfurt der erste Patiententag Neuro-Immunologische-Erkrankungen statt. Uns erwarteten Vorträge zu Diagnostik und Therapie, den Einfluss von Sport und Bewegung, sowie Ernährung, Sprech- und Schluckstörungen und zuletzt Fatigue und Depression.

Nach der Begrüßung durch Prof. Dr. Christian Grefkes-Hermann, Direktor der Klinik für Neurologie Universitätsmedizin Frankfurt, übernahm Priv. Doz. Dr. Dr. Yavor Yalachkov, Klinik für Neurologie der Universitätsmedizin Frankfurt, die Moderation. Das erste Thema war „Diagnostik und Therapie neuroimmunologischer Erkrankungen“. MS ist die häufigste Erkrankung dieser Gruppe. Daher beziehen sich auch viele der Darstellungen auf MS.

Einschub: Für uns CIDP-Betroffene ist die Nähe zu MS ein Anlass, regelmäßig MS-Studien zu betrachten.

Der Diagnoseprozess. Mit der Darstellung des Nervensystems verdeutlichte Dr. Yalachkov die Vielzahl der möglichen Schädigungen. Nach einer Beschreibung der Autoimmunreaktion erläuterte er die Wahrnehmung von Symptomen. Er erklärte, dass die Krankheitsaktivität auch schon vor der Wahrnehmung der Symptome festgestellt werden könnte. Im letzten Beitrag des Tages wurde dies genauer erklärt.

Bei CIDP sind die ersten Symptome häufig Missempfindungen oder Schwäche. Das ENG zeigt eine schwache und gesplittete Reizantwort. Die peripheren Nerven sind in Bündeln verbunden. Gesunde Nerven leiten die Impulse mit einer Geschwindigkeit.

### Elektroneurographie (ENG)

Eine gesplittete Reizantwort weist auf eine Schädigung der Myelinscheide hin. Das wird auch als split response oder dispersion bezeichnet.

Gesunde Nervenfasern leiten elektrische Signale sehr schnell und synchron weiter. So entsteht eine einzelne, scharfe Muskelantwort. Im ENG durch die Kurve des Aktionspotenzials dargestellt.

Bei einer Demyelinisierung kommt es jedoch zu einer Verzögerung der Signalweiterleitung in einigen Nervenfasern. Andere funktionieren noch normal oder nur leicht verzögert. Dies führt dazu, dass die Nervenimpulse zu unterschiedlichen Zeiten am Muskel ankommen.

Das Ergebnis in der ENG-Messung ist eine „gesplittete“ oder verbreiterte Kurve der Reizantwort.

Wenn die Diagnose steht, müsse zuerst die Krankheitsaktivität unter Kontrolle gebracht werden. Immunsuppression, Immunglobuline und Plasmapherese werden dazu eingesetzt. In näherer Zukunft sind große Fortschritte in der Entwicklung neuer Therapeutika zu erwarten. Dr. Yalachkov zeigte, wie sich bei MS der Krankheitsverlauf, bzw. der Behinderungsgrad, über Jahrzehnte hinweg entwickelt. Vor dreißig Jahren gab es nur Cortison Therapie. Der Einsatz von Immunmodulatorischen Therapien zeigt im langfristigen Bild einen geringeren Anstieg der Behinderung. Dies verdeutlicht die Notwendigkeit des frühzeitigen konsequenten Therapiebeginns. Neue effektivere Wirkstoffe werden es ermöglichen, die Krankheitsaktivitäten besser zu kontrollieren und damit die Behinderungsprogression zu reduzieren.

„Sport und Bewegung als Therapie für neuroimmunologische Erkrankungen“ war das Thema von Marie Kupjetz, M.Sc., Institut für Sport und Sportwissenschaft Technische Universität Dortmund. Sie untersucht, wie Sport das Immunsystem beeinflusst.

Körperliche Aktivität ist der umfassende Begriff für Bewegung. Sport und Training hingegen sind systematisch, ein Ziel wird verfolgt. Die Anleitung durch Profis hilft bei der korrekten Anwendung dabei, Überlastung zu vermeiden und die gewünschten physiologischen Anpassungen zu fördern.

Regelmäßige körperliche Aktivität fördert das Wohlbefinden, stärkt das Herz-Kreislauf- und Muskel-Skelett-System und hilft bei der Vorbeugung von Krankheiten wie Übergewicht, Herz-Kreislauf-Erkrankungen oder Krebs. Ebenso hilft sie beim Stressabbau und fördert einen erholsamen Schlaf.

Insbesondere für Frauen und für Patienten, die Cortison einnehmen, ist regelmäßige Bewegung notwendig. Experten empfehlen für Erwachsene wöchentlich mindestens 150 Minuten moderate oder 75 Minuten intensive Aktivität. Moderate Aktivität wären Bewegungen, bei denen man noch flüssig sprechen kann.

Dreimal pro Woche sollte ein Multi-Komponenten-Training durchgeführt werden. Das umfasst unter anderem Ausdauer-, Gleichgewichts-, Muskel- und Beweglichkeitstraining.

Es gibt Sport und Trainingsstudien zu MS. Diese zeigen, dass Mentale Gesundheit, Fitness, Muskelkraft und Muskelfunktion und der Schlaf durch regelmäßiges Training verbessert werden können.

Insbesondere Gleichgewichtstraining, wie Pilates, oder Ausdauertraining zeigen eine positive Wirkung auf Fatigue. Auch auf neurogene Schmerzen lassen sich positive Wirkungen der Trainingstherapie nachweisen. Sport hat nachweislich einen entzündlichen Effekt.

Leider gibt es zu Sport und seltenen Erkrankungen keine Studien, sondern nur einzelne Fallbeschreibungen. Es ist aber wahrscheinlich, dass eine gezielte Trainingstherapie hilfreich ist. Zu Myasthenia gravis gibt es einige Untersuchungen. Diese zeigen bei milder bis moderater Erkrankung auch hier positive Wirkung. Die These der Überbeanspruchung mit schädlicher Wirkung sieht Frau Kupjetz als widerlegt.

Die Grundvoraussetzung für den Einsatz von Trainingstherapie ist, dass die Krankheitsaktivität unter Kontrolle ist.

### **Trainingstherapie**

- Soll niemals zur Belastung werden
- Muss individuell angepasst sein
- Muss sich nach der Tagesform richten

Das **FITT-Prinzip** ist eine Trainingsmethode, die auf den Faktoren Frequenz, Intensität, Typ (Art) und Time (Zeit) basiert. Mit dieser Struktur kann ein individueller Trainingsplan, der auf Fitnesslevel und Ziele abgestimmt ist, erstellt werden.

- *Frequenz*: Zwei oder dreimal pro Woche trainieren
- *Intensität*: Nicht zu anstrengend!
- *Zeit*: Dauer einer Trainingseinheit
- *Typ*: Krafttraining, Ausdauertraining und Gleichgewichtstraining

### **Die Ergänzungen um V und P sind bei neurologischen Erkrankungen wichtig**

- *Volumen (Volume)*: Die Gesamtmenge der Trainingsarbeit. Dies kann durch die Multiplikation von Frequenz, Intensität und Zeit berechnet werden.
- *Progression*: Steigerung oder Degression der Intensität, Häufigkeit oder Dauer des Trainings in Bezug auf die Krankheitsaktivität.

Muskelaufbau dauert sechs bis acht Wochen. Wenn der Körper durch Training belastet wird, reagiert er mit Anpassungen, die seine Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit verbessern. Nach einer Trainingspause kommt es zu einer Erholung, die das Ausgangsniveau übertrifft. Regelmäßiges Training führt zu einer schrittweisen Verbesserung, wobei sich der Körper an höhere Belastungen gewöhnt. Doch Krankheitsphasen und Symptome wie Fatigue stören die positive Entwicklung.

Kupjetz zitierte elevida, eine Fatigue Management App für Menschen mit MS.  
<https://diga.bfarm.de/de/verzeichnis/00419>

Um herauszufinden, welche Trainingstherapie individuell am besten hilft, empfiehlt Kupjetz ein Trainings-Tagebuch.

Zum Abschluss ihres Vortrags wies sie darauf hin, dass in der online Sprechstunde des Instituts für Sport und Sportwissenschaften der TU Dortmund Hinweise auf Trainingspläne angeboten werden: <https://sport.kmst.tu-dortmund.de/institut/>

Über „Sprech- und Schluckstörungen bei neuroimmunologischen Krankheitsbildern“ sprach Elena Harborth, B. Sc., Klinik für Neurologie Universitätsmedizin Frankfurt.

Sie möchte für die ersten Symptome sensibilisieren. Zu diesen gehören eine brüchige Stimme, langsames Sprechen und Fatigue.

Schlucken ist ein komplexer Prozess. Dabei geht der willentliche Anteil in das reflexartige Schlucken über.

### Die Phasen des Schluckens

Die *Vorbereitungsphase* ist die Zerkleinerung der Nahrung zu einem Brei und Formung mit der Zunge für den nächsten Schritt.

In der *Transportphase* schiebt die Zunge den Speisebrei mithilfe von Aufwärts- und Rückwärtsbewegungen über den Gaumen in den Rachen.

In der *Pharyngealen Phase*, wenn der Speisebrei den Rachen erreicht, wird der Schluckreflex ausgelöst. Der weiche Gaumen verschließt den Nasenraum, der Kehlkopf hebt sich und der Kehldeckel schließt den Eingang zur Luftröhre.

Dann folgt die *Ösophageale Phase*. Der Speisebrei wird durch wellenförmige Muskelbewegungen durch die Speiseröhre in den Magen befördert.

Schluckstörungen können sich hinter langsamem Essen, dem Gefühl, dass noch Essen im Hals hängt, Husten beim Essen und Trinken und Gewichtsverlust verbergen.

Bei neurologischen Erkrankungen treten häufig Schluckstörungen auf. Auch CIDP-Patienten sind davon in geringem Anteil betroffen. Achten Sie darauf. Die Folgen von Schluckstörungen sind mitunter erheblich. Beispielsweise kann eine Lungenentzündung die Folge sein.

### Therapeutische Ansätze

- In der **Logopädischen Therapie** wird die Schluckmuskulatur gestärkt und die Koordination verbessert.
- Die **Stärkung der Schluckmuskulatur** kräftigt beteiligte Muskeln, um die Schluckbewegung zu unterstützen.
- Mit **Schlucktechniken und -manövern** wird das Schlucken sicherer und effizienter gestaltet, beispielsweise durch gezielte Kopf- oder Körperhaltungen.
- Die **Ernährungstherapie** ist die Anpassung der Nahrungskonsistenz, wenn die vorgenannten Maßnahmen nicht helfen. Auch spezielle Trinkhilfen oder Essbestecke können helfen.

Den „Einfluss von Stoffwechsel und Ernährung auf das Gehirn – Implikationen für neuroimmunologische Erkrankungen“ erläuterte Priv. Doz. Dr. Sharmili Edwin Thanarajah, Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Universitätsmedizin Frankfurt.

Thanarajah forscht an der Uni Frankfurt zu den Zusammenhängen zwischen Gehirn und Stoffwechsel. Depressive Erkrankungen, kognitive Defizite sowie demenzielle Erkrankungen seien ganz klar mit Adipositas assoziiert. Ihren Vortrag begann sie mit Studiendaten, die einen Zusammenhang zwischen BMI und Krankheitsschwere bei MS darstellen. Je höher der BMI umso größer werden die Funktionseinschränkungen. Höheres Gewicht führt zu stärkerer Krankheitsentwicklung. Die körperliche Krankheitsschwere und die Psychischen Folgen sind im Vergleich mit normal Gewichtigen höher.

Die psychischen Symptome Fatigue und Angst zeigen die stärksten Assoziationen mit dem Körpergewicht. Auch viele MS Patienten berichten von Fatigue, also schneller Ermüdung, und Angst. Diese Symptome sind mit erhöhtem Körpergewicht deutlich stärker ausgeprägt.

Thanarajah beschäftigt sich mit der Frage, wie das Körpergewicht wirkt und warum dies schlecht für das Gehirn ist. Es gibt viele Mechanismen. Wir wissen, dass Entzündungen, das Mikrobiom des Darms und die Nervenverbindungen zwischen dem Gehirn und dem Körper durch Übergewicht verändert sind.

Im Fettgewebe kommen die Fettzellen bei Gewichtszunahme unter Stress. Fettgewebe schüttet Zytokine aus, die Entzündungen verursachen. Dies führt zu Entzündungsprozessen. Immunzellen werden aktiviert. Bei Adipösen ist im Nervenwasser eine stärkere Entzündung feststellbar. Das Übergewicht kann zu Entzündungsprozessen in Körper und Gehirn führen.

Unser Gehirn ist auf Nahrungsaufnahme programmiert. Die Nahrungsmittel der Urmenschen sind mit heutigen nicht zu vergleichen. Der westliche Ernährungsstil treibt die Gewichtszunahme an. Verarbeitete Lebensmittel haben oft eine ungünstige Kombination von Fett und Zucker, die in natürlichen Lebensmitteln, außer bei der Muttermilch, nicht vorkommt.

Unser natürliches Belohnungssystem führt zur Bevorzugung von fett- und zuckerreichen Lebensmitteln. Eine mediterrane Diät wäre für entzündliche Erkrankungen hilfreich. Insbesondere Fatigue, so zeigen es Studien, bessere sich dadurch.

Selbst kochen, viel Gemüse und Obst sind anzuraten und dem Konsum von Nahrungsergänzungsmitteln vorzuziehen.

„Neuropsychologische Leistung, Depression und Fatigue bei neuroimmunologischen Erkrankungen“ war der abschließende Vortrag des Tages. Priv. Doz. Dr. Dr. Yavor Yalachkov geht es um die verborgenen Symptome. Die wenigsten Ärzte fragen nach kognitiven Defiziten, Depression oder Fatigue. Diese sind aber sehr relevant, weil psychische Symptome schon vor den neurologischen auftauchen können.

Eine Grafik, die Arztbesuche vor der Diagnose MS darstellt, zeigt, dass neben Besuchen bei Augenärzten und Neurologen eine dreifach häufigere Konsultation bei Psychiatern erfolgte. Auf Grund von psychischen Symptomen wird ein Arzt aufgesucht. Auch bei CIDP-Erkrankten können im frühen Stadium Fatigue und oder Depression festgestellt werden. Dies stellt gleichzeitig ein Problem bei der Diagnose dar. In nicht wenigen Fällen verzögert die Diagnose Depression die Diagnose der zugrundeliegenden neuroimmunologischen Erkrankung und damit die frühzeitige Behandlung.

Yalachkov zeigte, dass die Bewertung von Symptomen sehr unterschiedlich ist. Während Patienten die Gruppe der psychischen Störungen als sehr wichtig betrachten, sind sie für Ärzte weniger relevant. Damit fallen die Behandlungsziele deutlich auseinander.

In der Ambulanz der Uniklinik Frankfurt versucht man, die Betroffenen einmal jährlich zu screenen, um notwendige Interventionen nicht zu versäumen.

Was kann man tun? Lesen, Austauschen, Kochen oder Sport, Brettspiele, Kreuzworträtsel, aktiv bleiben hilft. Das Gehirn zu trainieren, baut kognitive Reserven auf.

*Neuroplastizität:* Das Gehirn hat die Fähigkeit, sich durch neue Verknüpfungen und Umgehung von beschädigten Bereichen neu zu organisieren.

Neuropsychologen haben derzeit lange Wartezeiten. Von einer Behandlung kann aber jeder Betroffene profitieren. Während der Wartezeit können digitale Gesundheitsanwendungen helfen. Yalachkov erwähnte die Anwendung Neuronationmed, deren Wirksamkeit in Studien nachgewiesen wurde.

<https://neuronation-med.de/>

Bei kognitiven Beeinträchtigungen kann die Anwendung die Gehirnleistung verbessern. Die App wurde vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte geprüft und zugelassen und kann verordnet werden.

Unter Fatigue versteht man eine extreme, übermäßige Erschöpfung, die sich von normaler Müdigkeit unterscheidet, da sie oft ohne körperliche Anstrengung auftritt und sich auch durch Schlaf nicht bessert. Sie kann die körperliche oder geistige Leistungsfähigkeit oder beides betreffen und führt zu Konzentrationsstörungen, Antriebslosigkeit sowie einer deutlichen Beeinträchtigung der Lebensqualität. Selbst einfache Alltagsaufgaben sind dann erschwert.

Die Temperatur hat häufig einen Einfluss und muss berücksichtigt werden. Auch mögliche Schlafstörungen sollten untersucht werden. Das Messen von Fatigue ist schwierig.

Fatiguemanagement ist *Energiemanagement*. Achtsamkeits- und Aufmerksamkeits-training, körperliches Training sowie Kühlwesten können helfen.

**Energiemanagement**

Strukturieren Sie den Tag mit regelmäßigen Pausen und priorisieren Sie Aufgaben.

**Bewegung**

Regelmäßige, moderate Bewegung kann die Fatigue reduzieren.

**Entspannung**

Entspannungsübungen wie Yoga oder Autogenes Training können hilfreich sein.

**Kühlung**

Kühlung kann die Symptome lindern, zum Beispiel durch kalte Duschen oder das Tragen einer Kühlweste.

**Lebensstil**

Sorgen Sie für ausreichend frische Luft bei Tageslicht und versuchen Sie, Rauchen und übermäßigen Alkoholkonsum zu vermeiden.

**Offene Kommunikation**

Sprechen Sie offen mit Familie und Freunden über Ihre Fatigue, um Missverständnisse zu vermeiden.

**Ärztliche Unterstützung**

Informieren Sie Ihren Neurologen über die Fatigue. Sie kann ein wichtiger Indikator für die Krankheitsaktivität sein.

**Behandlung von Begleiterkrankungen**

Behandeln Sie Schlafstörungen, Schmerzen oder Spastik, da diese die Fatigue verschlimmern können.

An dieser Stelle wies Yalachkov noch einmal auf die DigA <https://evida.de/> hin, die bei Fatigue bei MS unterstützen kann.

Depression ist eine häufige Begleiterkrankung bei Multipler Sklerose (MS). Eine Depression führt oft dazu, dass die zugrundeliegenden Krankheitsbilder zu spät diagnostiziert werden. Wenn eine Depression vorliegt, kommt es oft zu einer schnelleren Verschlechterung. Symptome können eine gedrückte Stimmung, Antriebslosigkeit, Freudlosigkeit und Schlafstörungen, die den Alltag beeinträchtigen, sein. Die Behandlung ähnelt der Behandlung anderer Depressionen und umfasst psychotherapeutische Gespräche, Medikamente und Bewegungstherapien. Da die Depression sich negativ auf die neurologische Erkrankung auswirkt, sollte sie behandelt werden.

Unser herzlicher Dank geht an alle Vortragenden und die Mitarbeitenden. Die Diskussionen nach den Vorträgen, in den Pausen und am Ende machten deutlich, dass alle Betroffenen auf eine Wiederholung dieser Veranstaltung hoffen.

## Unser Erlebnis beim GBS|CIDP International Symposium 2025 in Denver



Im September hatten wir die besondere Gelegenheit, am internationalen Symposium der GBS|CIDP Foundation in Denver, Colorado, teilzunehmen. Drei Tage lang tauchten wir ein in eine Welt voller Wissen, Begegnungen und Gemeinschaft ein – und wir möchten unsere Eindrücke gerne teilen.

Schon am ersten Tag, bei der Registrierung, spürten wir die Vorfreude. Besonders das Treffen für „First Timers“ war ein schöner Auftakt. Dort konnten wir uns mit anderen neuen Teilnehmenden austauschen und merkten sofort: Wir sind nicht allein. Die feierliche Eröffnung unter dem Motto „Welcome to Colorful Colorado!“ brachte sofort das Gefühl von Zusammengehörigkeit. Beim späteren „Meet & Greet with Sweets“ entstanden die ersten Gespräche von Herz zu Herz.

Der zweite Tag stand unter dem Motto „Care for the Body“. Nach einem gemeinsamen Frühstück bewegte uns die Geschichte einer Patientin, die offen über ihren Alltag mit GBS sprach. Danach folgten Vorträge über das Immunsystem und bedeutende neue Forschungserkenntnisse. Ein Schwerpunkt war der große Forschungsbereich, der zeigte, wie stark die internationale Zusammenarbeit rund um GBS und CIDP gewachsen ist.

Besonders eindrücklich war für uns der Vortrag zu CIDP, der sich umfassend mit aktuellen klinischen Studien und neuen Medikamenten befasste. Die Expert\*innen betonten, wie dringend neue Therapieoptionen benötigt werden, und berichteten, dass weltweit eine große Anzahl vielversprechender Studien läuft. Zu hören, dass mehrere neue Wirkstoffe kurz vor entscheidenden Entwicklungsphasen stehen, gab uns allen große Hoffnung und Zuversicht für künftige Behandlungsmöglichkeiten.

Am Nachmittag nahmen wir an verschiedenen Breakout-Sessions teil – von neuen Behandlungen über Herausforderungen im Älterwerden bis hin zu Gesprächsrunden für jüngere Betroffene. Der offene Dialog mit internationalen Spezialist\*innen war ein echtes Highlight. Abends genossen wir die entspannte Atmosphäre Denvers und ließen den Tag bei der „Trivia Night“ ausklingen.

Der dritte Tag trug das Motto „Care for the Soul“. Nach einer weiteren bewegenden Patientengeschichte folgte ein inspirierender Vortrag des Psychologen Albert Freedman, der daran erinnerte, wie wichtig es ist, Körper und Seele gemeinsam zu betrachten. Die Vorstellung des Interdisciplinary Health Committee machte deutlich, wie wertvoll ein multiprofessioneller Ansatz für Betroffene ist.

In Workshops ging es um Stressbewältigung, Ernährung, Bewegung, kreative Hobbys und individuelle Anpassungen im Alltag. Auch Angehörige hatten ihre ei-

genen Austauschgruppen. Die Verleihung der Benson Volunteer Awards war ein emotionaler Moment und zeigte, wie viel Engagement in der Community steckt.

Beim Symposium in Denver wurden die Varianten in verschiedene Gruppen aufgeteilt. Jeder Teilnehmer unserer Abordnung besuchte eine Gruppe.

### **GBS-Gesprächskreis:**

Mechthild Modick berichtet aus der GBS-Gruppe. Nach dem ersten Erfahrungsaustausch stand dort das Thema Einfluss von Ergotherapie und Physiotherapie bei GBS im Zentrum.

Zu Physiotherapie wurden die Zielsetzungen in der Akutversorgung (die Vitalwerte stabilisieren und Komplikationen vorbeugen) und in der Rehabilitation (das Erreichen maximaler Unabhängigkeit und Sicherheit) besprochen. Die folgende ambulante Versorgung dient der maximalen Erholung und der Wiederherstellung von Beweglichkeit und Kraft. Sicherheit bedeutet hier nicht nur, ohne Geräte zu gehen, sondern sich sicher zu bewegen, um Stürze zu vermeiden. Die Hilfsmittel (Gehstock, Gehilfe oder Rollstuhl) sind Brücken in die Unabhängigkeit und kein Zeichen für ein Versagen. Die Dauer der Therapie ist unterschiedlich. Sie sollte kontinuierlich durchgeführt werden. Es ist wichtig, wann die Therapie beginnt. Je früher, desto besser. Aber auch später führt sie immer zu einem Erfolg. Man sollte sich unbedingt nach erfahrenen Therapeuten erkundigen. Mit diesen gemeinsam kann man dann spezielle Ressourcen für die Behandlung finden. Hier sollte man besonders darauf achten, die Übungen nicht zu übertreiben. Weniger ist hier mehr. Damit es nicht zu Übermüdung kommt, sollte man die „Löffelmethode“ anwenden, die dazu dient, Kraft gezielt anzuwenden. Eine Anzahl von Löffeln (z. B. 10), werden für den Tag angesetzt. Menschen mit chronischen Erkrankungen haben oft eine deutlich geringere Anzahl an Löffeln zur Verfügung als gesunde Menschen, bei denen die Anzahl praktisch unbegrenzt ist. Aufgaben, die für andere normal sind, können bei Menschen mit Fatigue schnell alle Löffel aufbrauchen.

Jede Übung ist ein Löffel. Ist diese geschafft, wird der Löffel entfernt. Sind alle Löffel aufgebraucht, dann hat man sein Tagesziel erreicht. Jede Aktivität hat eine bestimmte Anzahl von Löffeln. Überanstrengungen können zu anhaltender Müdigkeit führen und Entzündungen steigern. Eine erneute Entzündung kann den Zustand stark verschlimmern. Das Löffelprinzip bedeutet: Niedrig, langsam und stetig die Aufgaben bewältigen. Das Alter hat hier keine besondere Bedeutung. Motivation, Ziele und Ausgangszustand sind wichtiger. Ob jünger oder älter, jeder kann erfolgreich sein. So sollte man mehrmals am Tag versuchen, einfach vom Sitzen in den Stand zu kommen. Dies stärkt die Rumpfstabilität. Auch die Beweglichkeit der Knöchel sollte man mehrmals am Tag üben. Jede Art von Bewegung verhindert ein Gerinnsel oder Steifheit.

Wärmepflaster oder feuchte Wärmepackungen können Schmerzen und Empfindlichkeit lindern und die Beweglichkeit etwas verbessern. Die Ergotherapie und die Physiotherapie bearbeiten unterschiedliche Bereiche, führen aber zusammen zum Erfolg.

*Abschließend ist festzustellen, dass die Behandlungen individuell gestaltet werden müssen. Sicherheit und Unabhängigkeit sind wichtiger als Gehen ohne Hilfe. Es ist zu vermeiden, dass es zu Übermüdung oder einer erneuten Entzündung kommt. Termine bei Neurologen sind unerlässlich. Die Hilfsmittel (Gehstock, Gehhilfe oder Rollstuhl) sind Werkzeuge und nicht als Rückschläge zu sehen.*

### **MMN-Gesprächskreis:**

Heinz-Dieter Campa berichtet.

Die Foundation hat 2025 ein interdisziplinäres Gesundheitskomitee für GBS, CIDP und MMN gegründet. In diesem Komitee arbeiten Angehörige verschiedener Gesundheitsberufe zusammen. Sie widmen sich der umfassenden, patientenorientierten Versorgung von Personen, bei denen das Guillain-Barré-Syndrom (GBS), die chronisch-inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP) und die multifokale motorische Neuropathie (MMN) diagnostiziert wurde.

Der Zweck des Komitees besteht darin, über die klinische Diagnose und die verschriebene medizinische Behandlung hinausgehende Beratung und Ressourcen bereitzustellen. Herausforderungen wie die Suche nach Hilfsmitteln, die Navigation durch das Krankenversicherungssystem oder die Suche nach emotionaler Unterstützung sind Teil des Weges und das IHC steht dabei zur Seite.

### **Aus der Entwicklung**

Vorgestellt wurde die Studie MoMeNtum. In dieser Studie soll die Sicherheit, Verträglichkeit und Wirksamkeit eines Wirkstoffs mit dem Namen DNTH 103 bei MMN getestet werden.

### **MMN kann folgende Symptome hervorrufen:**

- Schwäche in den oberen Gliedmaßen (Hände und Handgelenke), aber es können auch die unteren Gliedmaßen (Füße) betroffen sein
- Muskelkrämpfe und Zuckungen
- Müdigkeit, die sich auf die tägliche Aktivität auswirkt
- Abbau der betroffenen Muskeln

Das Medikament blockiert das aktivierte C1s Protein im Körper, dass möglicherweise Nervenschäden verursacht. Da nur aktive C1s Proteine blockiert werden, sollen Nervenschäden reduziert werden.

Zum Beginn wird das Mittel in die Vene gegeben, danach alle zwei Wochen unter die Haut verabreicht.

**Wie die Studie funktioniert:**

Der Screening Zeitraum beträgt maximal 31 Wochen. In dieser Zeit werden Tests durchgeführt, ob man qualifiziert ist. Danach beträgt die Behandlungsdauer bis zu 17 Wochen. In dieser Zeit bekommen einige Teilnehmer (1/3) ein Placebo. Der Zeitraum kann bis zu 52 Wochen verlängert werden. Nur bekommen dann alle das neue Medikament. In der Nachbehandlung, die bis zu 40 Wochen dauern kann, werden regelmäßige Kontrolluntersuchungen durchgeführt.

Während der Studie werden die Teilnehmer regelmäßig untersucht. Es werden Blutuntersuchungen, körperliche Untersuchungen, Messungen der Nerven und Muskelfunktion und der Kraft durchgeführt und Fragen nach der Befindlichkeit gestellt.

Über die derzeit in Deutschland aktiven Studien informieren wir auf Seite 14.

So viel von Heinz-Dieter Campa unserem 2. Bundesvorsitzenden.

Zum Abschluss feierten wir bei der festlichen „Closing Celebration – A Night with the Stars“. Neben einem herzlichen Gemeinschaftsgefühl und vielen Gesprächen wurde dort auch der Austragungsort des nächsten Symposiums bekanntgegeben: **\*\*Boston, 2027\*\***. Wir gingen erfüllt und dankbar nach Hause – mit neuen Kontakten, frischem Wissen und der Gewissheit: Unser Weg mag selten sein – aber wir sind nicht allein.



Wir übergeben unser englisches Kinderbuch

## Bericht über das 40. Selbsthilfetreffen der GBS/CIDP Initiative Schweiz in Zürich

### Begegnung, Wissen und Gemeinschaft

Ein informatives, herzliches und lebendiges Treffen erlebten die Mitglieder der GBS/CIDP Initiative Schweiz. Fachlicher Austausch, persönliche Gespräche und ein spannender Vortrag über die Traditionelle Chinesische Medizin prägten den Nachmittag – abgerundet durch die Wahl des neuen Präsidenten.

### Austausch und Information für Betroffene seltener Neuropathien

Am 25. Oktober 2025 fand das Treffen der *GBS/CIDP Initiative Schweiz* in der Universitätsklinik Balgrist statt. Die Gruppe setzt sich für Menschen mit *Guillain-Barré-Syndrom (GBS)*, *Chronisch Inflammatorischer Demyelinisierender Polyneuropathie (CIDP)*, *Multifokaler Motorischer Neuropathie (MMN)* sowie *Polyneuropathie (PnP)* ein. Ziel der Initiative ist es, Betroffenen und Angehörigen eine Plattform für Information, Austausch und gegenseitige Unterstützung zu bieten.



### Fachliche Impulse aus erster Hand

Der Nachmittag begann mit einer *Fragestunde mit unserer Neurologin*, die mit großer Fachkompetenz und Einfühlungsvermögen auf die Fragen der Teilnehmenden einging. Neben medizinischen Themen wurden auch alltägliche Herausforderungen im Leben mit einer Neuropathie besprochen. Viele Anwesende schätzten den offenen Dialog und die Möglichkeit, direkt von einer Fachperson wertvolle Informationen zu erhalten.

### Begegnung und Gemeinschaft beim Apéro riche

Im Anschluss wurde ein feiner Apéro riche serviert. In ungezwungener Atmosphäre nutzten die Teilnehmenden die Gelegenheit zu einem regen Austausch. Während rund einer Stunde entstanden viele persönliche Gespräche über Erfahrungen, Therapieansätze und Bewältigungsstrategien im Alltag. Der lebendige Austausch trug spürbar zum Gemeinschaftsgefühl innerhalb der Gruppe bei.



### Einblicke in die Traditionelle Chinesische Medizin

Ein besonderer Höhepunkt des Treffens war der Vortrag über die Traditionelle Chinesische Medizin (TCM). Der Referent verstand es, die Grundprinzipien dieser jahrtausendealten Heilkunst verständlich und praxisnah zu vermitteln. Besonders spannend war der Einblick in mögliche ergänzende Behandlungsmethoden, die bei vielen Zuhörenden auf großes Interesse stießen.

### Wahl des neuen Präsidenten

Zum Abschluss des Treffens stand die Wahl des neuen Präsidenten der GBS/CIDP Initiative Schweiz auf dem Programm. Die Wahl verlief in einer konstruktiven und wertschätzenden Atmosphäre. Der neue Präsident bedankte sich herzlich für das entgegengebrachte Vertrauen und betonte die Bedeutung des gemeinsamen Engagements für die Weiterentwicklung der Initiative.

### Fazit

Das Treffen war sowohl inhaltlich als auch zwischenmenschlich äußerst bereichernd. Es bot eine gelungene Mischung aus fundierter Information, persönlichem Austausch und gelebter Gemeinschaft. Die GBS/CIDP Initiative Schweiz leistet mit solchen Veranstaltungen einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung, Vernetzung und Stärkung von Menschen, die mit seltenen Neuropathien leben.



## Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie 2025

Die GBS CIDP Selbsthilfe e.V. war wie immer mit einem Informationsstand auf dem DGN-Kongress in Berlin vertreten und konnte erneut eindrucksvoll zeigen, wie wichtig die Perspektive der Betroffenen für die neurologische Fachwelt ist. Der Kongress bot ein breites Spektrum an wissenschaftlichen Vorträgen und Industriesymposien, in denen die aktuellen Entwicklungen zu Guillain-Barré-Syndrom (GBS), Chronisch Inflammatorischer Demyelinisierender Polyneuropathie (CIDP) sowie weiteren immunvermittelten Neuropathien im Mittelpunkt standen. Besonders deutlich wurde, dass Diagnostik und Therapie in diesem Bereich immer differenzierter werden und patientenzentrierte Konzepte zunehmend an Bedeutung gewinnen. In mehreren Industriesymposien wurden moderne Therapieansätze vorgestellt, die stärker auf individuelle Krankheitsverläufe und patientenberichtete Ergebnisse ausgerichtet sind. Daneben wurden praktische Aspekte der diagnostischen Umsetzung diskutiert, einschließlich der Abgrenzung zu ähnlichen Erkrankungen und Herausforderungen im klinischen Alltag. Auch neue Daten aus klinischen Studien – etwa zu innovativen Immuntherapeutika, subkutanen Präparaten oder pharmakokinetischen Vergleichen – fanden großes Interesse. Ergänzt wurde das Programm durch Fallberichte zu atypischen Verläufen und Mimikry-Formen, die die diagnostische Komplexität immunneuropathischer Erkrankungen unterstreichen.



Der Stand der GBS CIDP Selbsthilfe wurde von Ärztinnen und Ärzten sehr gut besucht, insbesondere von Neurologinnen und Neurologen in Weiterbildung sowie Fachpersonal aus Kliniken, die regelmäßig mit Patientinnen und Patienten mit immunvermittelten Neuropathien arbeiten. Viele suchten den Austausch, um die Patientenperspektive besser zu verstehen und Hinweise zu erhalten, wie Versorgungslücken geschlossen und Betroffene langfristig unterstützt werden können. Besonders gefragt waren Informationen zu Lebensqualität, Alltagsbelastungen, Rehabilitationswegen, sozialrechtlichen Fragestellungen und typischen wie atypischen Verlaufsformen. Deutlich wurde, dass die Selbsthilfe als Schnittstelle zwischen klinischer Versorgung und Patientenerleben eine wichtige Rolle einnimmt.

Auch die Fachwelt zeigte großes Interesse an den Informationsmaterialien der Selbsthilfeorganisation, darunter Broschüren, Wegweiser durch den Behandlungspfad und Hinweise zu Anlaufstellen. Viele Ärztinnen und Ärzte äußerten den Wunsch nach einer engeren Zusammenarbeit, etwa bei Schulungen für Betroffene, gemeinsamen Informationsveranstaltungen oder der Begleitung im Übergang zwischen stationärer und ambulanter Versorgung. Die Resonanz machte klar, dass die Erfahrungswerte der Selbsthilfe einen unverzichtbaren Beitrag leisten, um die Versorgung weiter zu verbessern und individuelle Bedürfnisse der Betroffenen frühzeitig im Behandlungsprozess zu berücksichtigen.

Insgesamt war die Präsenz der GBS CIDP Selbsthilfe auf dem DGN-Kongress ein wichtiger Baustein, um die Stimme der Betroffenen in der neurologischen Fachwelt zu stärken. Durch die aktive Vernetzung, den direkten Austausch mit medizinischem Fachpersonal und die Vermittlung praxisnaher Einblicke leistet die Selbsthilfe einen wertvollen Beitrag zur Weiterentwicklung der patientenzentrierten Versorgung bei GBS, CIDP und verwandten Erkrankungen.

#### **Gremienfuchs in Düsseldorf:**



#### **Wenn Lernen verbindet –**

#### **Ein Wochenende voller Austausch, Mut und Miteinander**

Beim zweiten Präsenzkurs des Moderationsworkshops „Gremienfuchs“ in Düsseldorf wurde deutlich, wie bereichernd persönliche Begegnungen für die Selbsthilfe sein können. Engagierte Teilnehmende aus verschiedenen Verbänden kamen zusammen, um neue Moderations- und Kommunikationstechniken zu erlernen – und dabei weit mehr mitzunehmen als nur fachlichen Input.

Im Mittelpunkt stand neben den praxisorientierten Lerneinheiten vor allem der offene Austausch: über Herausforderungen in der Selbsthilfearbeit, über Erfahrungen in den eigenen Gruppen und über Wege, sich gegenseitig zu stärken. Schon nach kurzer Zeit entstand eine spürbare Gemeinschaft, die sich durch gegenseitiges Vertrauen und Wertschätzung auszeichnete.

„Es war ein tolles Wochenende. Wir wurden ganz schnell zu einer eingeschworenen Gruppe, obwohl sich die wenigsten vorher kannten“, fasste eine Teilnehmerin die besondere Atmosphäre zusammen.

Die beiden Referierenden – ein erfahrener Moderationscoach und ein Mitarbeitender der BAG SELBSTHILFE – begleiteten die Gruppe mit Fachwissen und Einfühlungsvermögen. Sie standen beratend zur Seite, gaben wertvolle Impulse und sorgten dafür, dass Theorie und Praxis Hand in Hand gingen. „Ich habe mit einem

Workshop mit vielen Vorträgen gerechnet, diese interaktive Veranstaltung war aber viel besser, sobald ich mich überwunden habe und mehr aus mir herauskommen konnte“, berichtet ein Teilnehmer begeistert.

Das Konzept ging auf: Die Teilnehmenden diskutierten engagiert, entwickelten gemeinsam Lösungsansätze und unterstützten sich gegenseitig – Empowerment in seiner besten Form. Besonders beeindruckend war, wie offen viele ihre persönlichen Herausforderungen einbrachten und im Austausch neue Kraft schöpften. „Ich hatte Angst vor dem Wochenende. Wegen meiner Krankheit dachte ich, ich müsste den Kurs irgendwann abbrechen. Die Zeit ist aber so schnell vergangen, dass ich gar nicht daran gedacht habe – und jetzt fühle ich mich einfach nur gut“, erzählt eine Teilnehmerin ehrlich.

Neben dem Hauptkurs fand zudem ein Moderationsworkshop speziell für junge Selbsthilfeaktive statt. Dort lag der Fokus auf digitaler Gruppenarbeit und neuen Kommunikationsformaten. „Der Input heute war sehr hilfreich, gerade für die Arbeit mit Online-Gruppen“, lobte ein junger Teilnehmer.

„Vor vier Jahren habe ich schon mal einen Moderationsworkshop besucht. Das heute war eine tolle Auffrischung“, ergänzte eine weitere Stimme aus der Runde.

Das Feedback war rundum positiv: Die Teilnehmenden fühlten sich motiviert, inspiriert und bestärkt, ihre neu gewonnenen Kenntnisse in der eigenen Selbsthilfearbeit umzusetzen.

Viele äußerten den Wunsch, auch künftig im Austausch zu bleiben und weitere Angebote der BAG SELBSTHILFE zu nutzen.

So wurde der „Gremienfuchs“ nicht nur zu einem Ort des Lernens, sondern zu einem Raum des Miteinanders, des Wachsens und der gegenseitigen Stärkung – ganz im Sinne der Selbsthilfe.

Ansprechperson bei der BAG SELBSTHILFE für das Projekt „Der Gremienfuchs“ ist Marius Schlichting, [marius.schlichting@bag-selbsthilfe.de](mailto:marius.schlichting@bag-selbsthilfe.de)

## Die BAG SELBSTHILFE zur Reformidee eines Primärarztsystems



Ein künftiges Primärarztsystem muss die Belange chronisch kranker Menschen in besonderer Weise berücksichtigen. Ein Primärarztsystem kann auch für Menschen mit chronischen Erkrankungen eine qualitative Verbesserung der gesundheitlichen Versorgung bringen, da ein solches System den Vorteil hat, dass Patient\*innen einen festen Ansprechpartner erhalten, der ihre Krankengeschichte kennt und eine kontinuierliche Betreuung gewährleisten kann.

**Dies gilt es jedoch zu bedenken:**

Schon bei den Disease-Management-Programmen hat sich gezeigt, dass bei der Versorgung chronisch kranker Menschen den Fachärzten oft eine zentrale Rolle zukommt. Ferner fehlen bereits ohne ein Primärarztsystem rund 5.000 Hausärzte. Noch prekärer ist die Situation behinderter Menschen, die auf eine barrierefreie Versorgung angewiesen sind. Da chronisch kranke und behinderte Menschen in weit größerem Ausmaß auf den Zugang zum Facharzt angewiesen sind, geht bereits der Koalitionsvertrag davon aus, dass Ausnahmen vom Primärarztsystem im Sinne eines Hausarztsystems für bestimmte Gruppen von chronisch Erkrankten vorgesehen sind. Es bleibt jedoch unklar, warum diese Ausnahme nur für Menschen mit einer „spezifischen schweren chronischen Erkrankung“ gelten soll.

Aus Sicht der BAG SELBSTHILFE ergibt es Sinn, das Primärarztsystem von vornherein als Netzwerk zu denken, in dem die koordinierende Rolle je nach Behandlungssituation flexibel einem Arzt oder einer Ärztin zugewiesen werden kann. Für manche chronisch kranke Menschen mit einer systemischen Erkrankung nimmt ein Facharzt eine so zentrale Rolle ein, dass es sinnvoll ist, ihn als Koordinator einzusetzen.

**Achtung:**

Die bestehende Mangellage der Hausarztpraxen könnte dazu führen, dass Patienten keine Anamnese mehr in der Hausarztpraxis erhalten, sondern sich lediglich einen Überweisungsschein holen können – ohne Prüfung der Notwendigkeit. Eine solche Auswirkung würde das System massiv verteuern. Wenn Hausärzte sich jedoch die Zeit nehmen sollten, die Sinnhaftigkeit jeder Überweisung zu prüfen, dürfte dies zu einer zusätzlichen Mangellage führen – neben dem Fehlen der 5.000 Hausärzte. Vor diesem Hintergrund hält die BAG SELBSTHILFE die undifferenzierte Einführung eines Primärarztsystems als reines Hausarztssystem aus mehreren Gründen für risikoreich.

Zentral für das Netzwerk des Primärarztsystems muss das Wunsch- und Wahlrecht der Patient\*innen sein. Die BAG SELBSTHILFE tritt dafür ein, dass chronisch kranke Menschen im Einvernehmen mit dem jeweiligen Facharzt die Möglichkeit haben, diesem Facharzt die Koordinationsrolle zuzuweisen.

Ferner ist zu beachten, dass das Netzwerk der Behandler nicht als festgelegte Struktur den Patient\*innen aufgezwungen werden darf. Die freie Arztwahl, das Recht auf eine zweite Meinung sowie das Recht auf eine ergebnisoffene Beratung über therapeutische Alternativen müssen unangetastet bleiben. Das Primärarztsystem muss im Zeitalter der Digitalisierung auch als digitaler Raum verstanden werden, das den Patient\*innen vollständige Transparenz über das sie betreffende Gesamtbehandlungsgeschehen im Netzwerk der sie behandelnden Ärzte ermöglicht.

## Erfolgreiches Ortsgruppentreffen in Bonn Bad Godesberg

### Neurologische Rehaklinik, 30. August 2025

Das dritte Ortsgruppentreffen in diesem Jahr fand erneut in der neurologischen Rehaklinik Bonn Bad Godesberg statt und war ein voller Erfolg. Insgesamt 27 Teilnehmerinnen und Teilnehmer – darunter auch Angehörige stationär behandelter Patientinnen und Patienten – kamen zu einem intensiven und bereichernden Austausch zusammen.



Dank der vorausschauenden Planung durch das Team um Herrn Dr. van der Veen konnte die kleine Aula der Klinik optimal für 30 Personen vorbereitet werden.

Ein besonderes Dankeschön sprach Gruppenleiter Karl Schmitz im Namen aller Anwesenden der Klinikleitung aus – insbesondere Herrn Dr. van der Veen und seinem engagierten Team. Die liebevolle Bereitstellung von Getränken (Sprudelwasser, Kaffee, Tee) sowie Gebäck trug wesentlich zur angenehmen Atmosphäre bei und wurde sehr geschätzt.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde wurde direkt in die Gesprächsrunde gestartet. Der Austausch war lebendig, offen und von gegenseitigem Verständnis geprägt. Wie so oft vergingen die zwei Stunden wie im Flug – ein Zeichen für die Qualität und Tiefe der Gespräche.

Zum Abschluss verabschiedete Herr Schmitz alle Teilnehmenden herzlich und wünschte einen guten Heimweg. **Das nächste Treffen wurde bereits gemeinsam terminiert: 22. November 2025, wieder in der Rehaklinik Bonn Bad Godesberg.**



Wir freuen uns auf ein Wiedersehen und weitere wertvolle Gespräche!

## Patiententreffen der GBS/CIDP-Selbsthilfegruppe Duisburg/Niederrhein

### Duisburg-Homberg am 5. November 2025

Am 5. November 2025 trafen sich insgesamt sieben Betroffene zum Patiententreffen der GBS/CIDP-Selbsthilfegruppe Duisburg/Niederrhein in Duisburg-Homberg.



Nach einer herzlichen Begrüßung begann die Veranstaltung mit einer Vorstellungsrunde. Im Anschluss berichtete jeder über den Verlauf seiner Erkrankung – wann und wie sie begann, welche Therapien angewandt werden und wie der Umgang mit den täglichen Einschränkungen gelingt.

Die anschließende Diskussion war intensiv und sachbezogen, wobei alle Anwesenden ausreichend Zeit erhielten, ihre Erfahrungen zu schildern. Be-

sonders zwei Betroffenen konnten konkrete Hilfsmöglichkeiten aufgezeigt werden, etwa durch die Einbindung eines Neurologen oder die Kontaktaufnahme zu einem spezialisierten Krankenhaus.

Zwei Teilnehmer hoben hervor, dass ihnen die Selbsthilfegruppe GBS/CIDP in einer akuten Krankheitsphase bereits wertvolle Unterstützung und Orientierung geboten habe.

Zum Abschluss äußerten die Beteiligten den Wunsch, den Austausch fortzuführen.

**Das nächste Treffen wurde für Mittwoch, den 15. April 2026, um 18:00 Uhr am gleichen Ort vereinbart.**

Das Treffen wurde im Vorfeld umfangreich beworben – unter anderem in den Zeitungen Rheinische Post, WAZ und Anzeigenblatt Extra-Tipp, in mehreren Gruppen der sozialen Medien, durch Hinweise auf der Vereins-Homepage, Einladungen an die Mitglieder sowie durch Veröffentlichungen der Selbsthilfe-Kontaktstelle Duisburg.



## Pflegebedürftigkeit vorbeugen? Wie kann das gehen?

### Fachleute plädieren für mehr Prävention

Der Schlüssel, um den Anstieg der Pflegefälle in den kommenden Jahren abzufedern, ist die

Prävention. Darin waren sich Fachleute bei einer Veranstaltung des IGES-Instituts und der Initiative generationengerechte Pflege in Berlin einig. Sie müsse sowohl im ambulanten Bereich als auch in stationären Einrichtungen ausgeweitet werden. „Prävention spielt in der Kranken- und Pflegeversicherung bisher leider eine untergeordnete Rolle“. Pflegeprävention müsse auch in der häuslichen Pflege verstärkt in den Blick genommen werden. So könne man auch den größten Teil der Pflegebedürftigen erreichen.

### Das sind die konkreten Vorschläge:

- Bewegung sollte zur Alltagsgewohnheit werden
- Intensive Sturzprävention
- Übungen für Kraft und Ausdauer
- Beratungen zur Ernährung und zu einem gesunden Schlaf
- Infektionsschutz von Älteren
- Unterstützung beim Krankheitsmanagement
- Bessere Begleitung und Unterstützung für pflegende Angehörige

„Eine Verknüpfung von Geldleistungen mit einem präventiven Ansatz wäre sicher hilfreich“. Es müsse darum gehen, Pflegebedürftigkeit möglichst frühzeitig zu vermeiden beziehungsweise zeitlich hinauszuschieben und zu verringern. „Das gelingt nur mit einem gesundheitsfördernden Lebensstil und Prävention“. Diese sollten sowohl im ambulanten Bereich als auch in stationären Einrichtungen gefördert werden. Einige wenige Pflegeeinrichtungen würden es schon jetzt schaffen, dass Pflegebedürftige mithilfe von Prävention in einen niedrigeren Pflegegrad eingestuft werden könnten. Dieses Potenzial müsse noch stärker aktiviert werden. Wichtig sei es, die Selbstständigkeit von Pflegebedürftigen trotz Einschränkungen lange zu erhalten. Auch vulnerable Gruppen mit geringer Gesundheitskompetenz müssten frühzeitig gezielt angesprochen und über einen gesunden Lebensstil informiert werden, um das Risiko für eine spätere Pflegebedürftigkeit zu minimieren“.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

Sabine Nett

## Mein Literaturtipp

Für den aktuellen Literaturtipp habe ich mich von zwei Mitgliedern unserer Selbsthilfeorganisation inspirieren lassen.

Die Autorin des zuerst vorgestellten Buches, Frau Gisela Hess-Hatting, habe ich bereits vor einigen Jahren bei einem Patiententreffen in Flensburg kennengelernt. Sie erzählt in ihrem Buch die Geschichte ihrer Erkrankung GBS.

Das zweite Buch, das ich Ihnen ans Herz legen möchte, ist eine Empfehlung einer unserer Leserinnen. Vielleicht nutzen Sie die langen Winterabende zum Lesen der beiden Bücher. Ich bin sicher, dass die Lektüre eine Bereicherung für Sie darstellt, nützliche Tipps enthält und Mut macht.



## Ausgeliefert: Die Geschichte meiner Krankheit

### von Gisela Hess-Hatting (Autorin)

„Ich befand mich gerade am Ende einer Studie zur Bekämpfung meines Hepatitis-C-Virus, als mir das passierte. Es war die Hölle. Seit November 2011 leide ich an der Krankheit GBS-Guillain-Barré-Syndrom – einer entzündlichen Erkrankung der peripheren Nerven, die weltweit zu den seltenen Krankheiten gehört. Aus meiner Unbeweglichkeit bin ich wieder herausgekommen. In meinem Buch schildere ich meinen langen Weg zurück zur Normalität. Erlebnisse der letzten Jahre mit dieser schweren Erkrankung habe ich teilweise in Tagebuchform niedergeschrieben. Vielleicht kann ich mit meiner Offenheit zu diversen Problemen einer schweren Erkrankung Betroffenen Mut machen, sich nicht aufzugeben, sondern für sich zu kämpfen. Denn das Leben ist schön“.

### Über die Autorin:

Geboren 1942 in Pommern. 1945 mit Mutter und zwei älteren Brüdern nach Flensburg geflüchtet. Dort aufgewachsen, Schulabschluss Mittlere Reife, Ausbildung zur Großhandelskauffrau Import/Export. Verheiratet seit 31 Jahren, 4 Kinder (2 Kinder des Ehepartners), immer berufstätig, zuletzt als Personalleiterin. Mitglied in der Gemeindevertretung bis 2004, In Rente seit 2005. Reisen gemacht, dadurch Freundschaften in Norwegen, Dänemark und Chile. Hobby: Lesen, Malen, Schreiben. Ich liebe den Himmel über Norddeutschland, das in sich ruhende Land, den Duft der Meere. 2004 habe ich zwei Kinderbücher veröffentlicht beim BoD Verlag, in Reimen geschrieben, Vorlese-, Lese- und Malbücher.

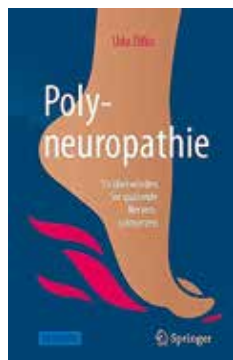


Erscheinungsdatum: 13. November 2015  
 Print-Ausgabe: 128 Seiten  
 Herausgeber: MVB, 60311 Frankfurt am Main  
 ISBN-10: 3000518703  
 ISBN-13: 978-3000518706

## Polyneuropathie: So überwinden Sie quälende Nervenschmerzen

von Udo Zifko

Der Ratgeber erklärt einfach und verständlich das Krankheitsbild, deutet mögliche Frühwarnsignale oder Symptome anhand von Beispielen, und zeigt den Weg zur gesicherten Diagnose mit Vorstellung der unterschiedlichen medizinischen Verfahren. Zudem werden die therapeutischen Möglichkeiten samt Selbsthilfe der Patienten vorgestellt. Kribbeln und Stechen, brennende Schmerzen, aber auch Taubheit in bestimmten Körperteilen können erste Anzeichen für eine Polyneuropathie sein. Gerade in den letzten Jahren konnten in der Polyneuropathie-Forschung große Fortschritte erzielt werden, die in diesem Buch hautnah weitergegeben werden. Vorgestellt werden nicht nur ein breites Spektrum an erfolgsversprechenden Behandlungen, sondern auch eine Reihe von Selbsthilfemaßnahmen. Ergänzt wird das Buch mit praxisnahen Fallbeispielen, einem umfangreichen Serviceteil mit hilfreichen Adressen sowie Antworten auf häufige Patientenfragen. Das Buch richtet sich in erster Linie an alle Betroffenen und deren Angehörige, bietet aber auch für Allgemeinmediziner oder Vertreter anderer Gesundheitsberufe einen guten Überblick zum Krankheitsbild und den therapeutischen Ansätzen.



Erscheinungsdatum: 18. August 2017  
 Taschenbuch: 162 Seiten  
 Herausgeber: Springer  
 ISBN: 9783662538708

## Für Sie gelesen

von Sabine Nett

### Immunvermittelte Erkrankungen steigern Long-COVID-Risiko

#### **Long-COVID bei Personen mit immunvermittelten Erkrankungen: Höheres Risiko?**

Eine Kohortenstudie mit tausenden Menschen mit Coronavirus-Infektion in Dänemark fand ein erhöhtes Risiko für Long-COVID bei Personen mit immunvermittelten Erkrankungen. Eine Dysregulierung des Immunsystems und chronische Inflammation stellen die wichtigsten Treiber von Long-COVID nach Infektion mit dem neuen Coronavirus SARS-CoV-2 dar. Das Risiko für Long-COVID war bei Personen mit immunvermittelten Grunderkrankungen um 64 % höher als bei den Kontrollpersonen. Das Risiko für Long-COVID war zudem bei Personen mit immunvermittelten Grunderkrankungen auch höher als bei Kontrollgruppen, wenn sie geimpft worden waren. Für die Grunderkrankungen eingesetzte Medikamente hatten aber nach dieser Analyse keinen Einfluss auf das Long-COVID-Risiko.

© Alle Rechte: DeutschesGesundheitsPortal / HealthCom

### Medizinalcannabis soll künftig nur nach persönlichem Arztkontakt verordnet werden

Der Gesetzesentwurf ist beschlossen. Dieser sieht vor, dass Medizinalcannabis künftig ausschließlich nach persönlichem Kontakt zwischen Patienten und Arzt in der Praxis oder bei einem Hausbesuch verschrieben wird. Der Versandweg über Online-Apotheken wird künftig ausgeschlossen. „Medizinalcannabis ist ein verschreibungspflichtiges Arzneimittel und kein Produkt zu reinen Genusszwecken. Für Patientinnen und Patienten, die aus medizinischen Gründen auf Medizinalcannabis angewiesen sind, ist die Versorgung weiterhin sichergestellt“, so Gesundheitsministerin Nina Warken. Bei der persönlichen Verordnung in der Praxis oder beim Hausbesuch solle der Arzt neben einer sorgfältigen Anamnese und körperlichen Untersuchung den Patienten fortlaufend über die Suchtgefahr sowie mögliche körperliche oder psychische Folgen des Konsums hinweisen, heißt es in dem Gesetzesentwurf. Bei Folgeverschreibungen müsse eine persönliche Konsultation pro vier Quartale erfolgen, wobei der vorherige Kontakt innerhalb des genannten Zeitraums im Zusammenhang mit der Verschreibung von Cannabis zu medizinischen Zwecken stehen muss, heißt es weiter. Unter dieser Voraussetzung könne in den folgenden drei Quartalen eine Verschreibung auch auf telemedizinischem Weg erfolgen.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

## Cannabiskonsum erhöht das Diabetesrisiko deutlich

Cannabiskonsumierende haben ein fast viermal höheres Risiko, innerhalb von fünf Jahren an Typ-2-Diabetes zu erkranken, als Menschen, die die Droge nicht konsumieren. Das Forschungsteam weist aber darauf hin, dass es sich um eine retrospektive Studie handelt, die nicht beweisen kann, dass Cannabiskonsum Diabetes verursacht. Deswegen sei weitere Forschung erforderlich, um den Zusammenhang zwischen Cannabis und Diabetes zu klären.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

## Angeborenes Immunsystem bei ME/CFS überaktiv, Möglichkeit für gezielte Therapien

Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) können eine verstärkte angeborene Immunreaktion auf Bakterien, Viren und Pilze haben. In einer neuen Studie untersuchten Forschende auf molekularer Ebene, wie sich das Syndrom langfristig auf Entzündungen und Immunreaktionen auswirkt. So könnten in Zukunft eventuell gezielte therapeutische Ansätze entwickelt werden, um die Symptome bei ME/CFS und anderen postinfektiösen Syndromen zu lindern. ME/CFS ist charakterisiert durch eine nicht erklärbare Fatigue, post-exertionelle Malaise und kognitive Beeinträchtigungen. „Die Ergebnisse zeigen, dass Menschen mit ME/CFS eine fehlregulierte Immunantwort auf gewöhnliche Infektionen haben“. Die Forschenden diskutieren potenzielle Therapieansätze, die sich an den Störungen orientieren. Zum Beispiel Metformin, IL-37 sowie den mTOR-Inhibitor Rapamycin für Personen mit erhöhter angeborener Immunität oder Hypersensitivität gegenüber mikrobiellen Stimuli. Betroffene mit Anzeichen eines gestörten Darmmikrobioms könnten von Präbiotika und Probiotika profitieren.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

## Vagusnerv aktivieren – Der Schlüssel zur Entspannung

Der Vagusnerv ist für Ruhe und Entspannung zuständig. Bei Dauerstress zieht er sich zurück. Schlafstörungen, Reizdarm, Angstzustände, Herzrhythmusstörungen, innere Unruhe, erhöhte Schmerzempfindlichkeit und vieles mehr sind die Folgen. Ein gut funktionierender Vagusnerv sorgt also für innere Stabilität und schützt Sie vor den typischen stressbedingten Symptomen und Krankheiten. Es gibt gezielte Maßnahmen und Übungen, die nachweislich die vagale Aktivität steigern können. Auch bei neuropathischen Schmerzen lohnt sich ein Versuch.

Lesen Sie hier mehr: [www.zentrum-der-gesundheit.de/bibliothek/wohlbefinden/selbsthilfe-tipps/vagusnerv](http://www.zentrum-der-gesundheit.de/bibliothek/wohlbefinden/selbsthilfe-tipps/vagusnerv)

## Was Viele nicht wissen...

Medikamente wirken im Alter anders als bei durchschnittlichen Erwachsenen und können neue Beschwerden oder Nebenwirkungen hervorrufen. Hinzu kommt, dass Ältere oft mehrere Erkrankungen gleichzeitig haben, die medikamentös behandelt werden. Viele Medikamente werden langsamer oder schneller aufgenommen oder ausgeschieden. Dadurch wirken sie unter Umständen länger oder stärker. In anderen Fällen ist eine abgeschwächte Wirkung möglich. Auch Nieren und Leber arbeiten anders und der Wassergehalt, die Muskelmasse, der Fettanteil sowie einzelne Blutbestandteile des Körpers verändern sich altersbedingt.

Darüber hinaus können Nebenwirkungen in manchen Fällen weitreichendere Folgen haben. Je mehr Medikamente sie einnehmen, desto höher ist das Risiko für Neben- und Wechselwirkungen. Die Arzneimittel, die für ältere Patienten ungeeignet sein können, stammen aus verschiedenen Medikamentenklassen wie Schmerzmittel, Antibiotika oder Beruhigungsmittel.

Sogar wenn Patienten ein Medikament bereits seit 20 Jahren einnehmen, kann es sein, dass sie dieses nicht mehr so gut vertragen oder dass sich seine gewohnte Wirkung nicht mehr stark genug entfaltet. Wird der Wirkstoff hingegen mittlerweile zu langsam ausgeschieden, kann die bisherige Einnahme von drei Tabletten am Tag eine Überdosierung bedeuten, sodass eine Anpassung der Dosis nötig ist.

Betroffene sollten immer ein Gespräch mit dem Apotheker oder behandelnden Arzt führen oder eine Stammapotheke auswählen und sich in die Kundenkartei eintragen lassen. Dann kann das Apothekenteam alle verschreibungspflichtigen und rezeptfreien Medikamente, die der Patient einnimmt, erfassen und die Medikation prüfen.

Erhalten Patienten ein neues Arzneimittel, kann es sinnvoll sein, die Dosierung unter Anleitung des Apothekers oder Arztes erst niedrig anzusetzen und dann langsam zu steigern, bis die gewünschte Wirkung erreicht ist. So können Überdosierungen vermieden und ein sanfter Therapieeinstieg erzielt werden.



Zahlreiche öffentliche Apotheken bieten sogenannte pharmazeutische Dienstleistungen an. Dies sind besondere Beratungen, um die Arzneimitteltherapie bei bestimmten Erkrankungen regelmäßig zu kontrollieren, zu verbessern und offene Fragen zu beantworten.

## **Antibiotika bei Schwangeren und Säuglingen nicht für Anstieg von Autoimmunerkrankungen verantwortlich**

Der häufige Einsatz von Antibiotika in der Schwangerschaft und bei Säuglingen steht im Verdacht, die Entwicklung von Autoimmunerkrankungen zu fördern. Eine bevölkerungsbasierte Analyse aus Südkorea kann dies jedoch nicht bestätigen. In Südkorea wird fast jede 2. Schwangere wenigstens einmal mit Antibiotika behandelt. Anlass sind in der Regel Harnwegsinfektionen. Ebenso viele Säuglinge erhalten in den ersten 6 Monaten ihres Lebens Antibiotika, meist zur Behandlung von Atemwegsinfektionen. Tatsächlich war eine frühere Kohortenstudie aus Schweden zu dem Ergebnis gekommen, dass Kinder, deren Mütter in der Schwangerschaft Antibiotika erhalten hatten, im späteren Leben fast doppelt so häufig eine entzündliche Darmerkrankung entwickelten. Auch die Exposition im Säuglingsalter führte nicht zu einem signifikanten Anstieg von Erkrankungen an Typ-1-Diabetes. Da eine epidemiologische Studie einen Zusammenhang niemals mit absoluter Sicherheit ausschließen kann, sollten Antibiotika in der Schwangerschaft und bei Säuglingen nicht kritiklos eingesetzt werden.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

## **Ketamin: Nicht ohne Risiken und Nebenwirkungen**

Die analgetische Wirkung von niedrig dosiertem Ketamin und anderen NMDA-Antagonisten, die zunehmend zur Behandlung von chronischen Schmerzen eingesetzt werden, ist einer Metaanalyse zufolge unzureichend durch klinische Studien belegt und eine Risiko-Nutzen-Abschätzung deshalb schwer möglich. Der NMDA-Antagonist Ketamin wird wegen der guten narkotisierenden und schmerzlindernden Wirkung seit längerem in der Anästhesie eingesetzt. Eine analgetische Wirkung wird auch in einer niedrigen Dosierung erzielt, die keine Bewusstlosigkeit erzeugt. Die Analgesie bleibt zudem über die Dauer der Infusion erhalten. Umfragen aus Südkorea und den Niederlanden zufolge nutzen 60 % bis 70 % der Schmerzkliniken Ketamin. Dies geschieht in der Regel „off label“, weil Ketamin nicht zur Behandlung von chronischen Schmerzen zugelassen ist. An insgesamt 67 Studien hatten gut 2.300 Patientinnen und Patienten teilgenommen. Diese litten unter verschiedenen chronischen Schmerzzuständen einschließlich neuropathischer Schmerzen. Für keinen der eingesetzten NMDA-Antagonisten konnte eine analgetische Wirkung belegt werden, wobei Ferraro betont, dass dies nicht mit einer Wirkungslosigkeit gleichzusetzen sei. Eine nicht genau belegte Wirkung erschwere allerdings die Nutzen-Risiko-Bilanz bei den einzelnen Patientinnen und Patienten. Diese sei wichtig, weil der Einsatz von NMDA-Antagonisten nicht ohne Risiken und Nebenwirkungen ist.

## Chronische Schmerzen: Erwartungen an Cannabinoide oft zu hoch

Die Deutsche Schmerzgesellschaft weist darauf hin, dass „lediglich bei einem Bruchteil der Erkrankungen mit speziellen chronischen Schmerzen erwiesen ist, dass cannabisbasierte Arzneimittel helfen“. Viele Schmerz Betroffene haben laut der Schmerzgesellschaft aber hohe Erwartungen an cannabisbaltige Medikamente.

Menschen mit chronischen Schmerzen, die nicht von einer Krebserkrankung herrühren, überschätzen die analgetischen Effekte einer Cannabinoidtherapie. Darauf deuten die Ergebnisse einer Patientenbefragung hin. „Die Zahl der Verschreibungen von Cannabinoiden für die Schmerztherapie ist in den vergangenen Jahren stark gestiegen, obwohl die Datenlage zum therapeutischen Nutzen der Substanzen gering ist“, schreibt ein Forschungsteam. Es befragte daher insgesamt 20 Patienten, neun von ihnen mit einer Therapieadhärenz von mehr als zwei Jahren und elf, die die Therapie innerhalb der ersten drei Monate abgebrochen hatten. Alle erhielten entweder Dronabinol oder ein Vollspektrum-Cannabisextrakt in Tropfen- oder Kapselform. „Ziel dieser Arbeit war es, subjektiv empfundene psychosoziale Faktoren zu explorieren, die zu einem Ansprechen oder Nichtansprechen auf eine Cannabinoidtherapie bei chronischen Nichttumorschmerzen beitragen“, berichten die Forschenden. Es zeigte sich: Beide Patientengruppen erwarteten von der Cannabinoidtherapie primär Schmerzlinderung. Ebenfalls beide Gruppen deuteten das Cannabinoid als „Naturprodukt“ und erwarteten daher weniger Nebenwirkungen als bei anderen Pharmakotherapien. Die Gruppe derjenigen, die die Therapie abbrachen, berichtete dann aber über Nebenwirkungen wie „fürchterliche Übelkeit“ und „starkes Schwindelgefühl“. Patienten mit langjähriger Therapieadhärenz berichten hingegen über positive Auswirkungen auf ihren Schlaf sowie eine „entspannende Wirkung“. Die analgetische Wirkung blieb in beiden Gruppen hingegen „unter den Erwartungen“. Beide Gruppen haben in ihrem sozialen Umfeld keine Stigmatisierung durch die Cannabinoidtherapie erfahren. Ärztinnen und Ärzte dürfen Patienten mit schwerwiegenden Erkrankungen und bei fehlenden Therapiealternativen seit 2017 Cannabinoide zu Lasten der gesetzlichen Krankenkassen verordnen.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

## Tramadol bei chronischen Schmerzen weniger effektiv als gedacht

Die Verwendung von Tramadol, ein Opioid zur Behandlung mittelschwerer bis starker akuter und chronischer Schmerzen, hat in den vergangenen Jahren stark zugenommen.

Fünf Studien untersuchten die Wirkung von Tramadol auf neuropathische Schmerzen. Die gepoolte Datenanalyse der Studienergebnisse zeigte, dass Tramadol zwar Schmerzen linderte, die Wirkung jedoch unter dem klinisch wirksamen Bereich lag.

Zudem ergab die Analyse der Studienergebnisse ein doppelt so hohes Risiko für Schäden durch Tramadol im Vergleich zum Placebo, hauptsächlich bedingt durch einen höheren Anteil kardialer Ereignisse wie Brustschmerzen, koronare Herzkrankheit und Herzinsuffizienz. Dazu kam ein erhöhtes Risiko für mildere Nebenwirkungen.

Das Fazit der Arbeitsgruppe: „Die potenziellen Schäden, die mit der Anwendung von Tramadol zur Schmerzbehandlung verbunden sind, überwiegen wahrscheinlich den begrenzten Nutzen“.

Ein US-amerikanisches Forschungsteam berichtet in der Fachzeitschrift *Neurology*, dass Antidepressiva, die das Enzym CYP2D6 hemmen (wie Fluoxetin, Paroxetin, Bupropion), bei gleichzeitiger Einnahme von Tramadol das Anfallsrisiko bei älteren Erwachsenen erhöhen könnten. Die Wiederholung der Analyse mit Hydrocodon, einem anderen opioiden Schmerzmittel, bei gleichzeitiger Einnahme von CYP2D6-hemmenden Antidepressiva zeigte kein erhöhtes Anfallsrisiko.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

## **Erste umfassende S3-Leitlinie für Schmerzmanagement bei älteren Menschen in Deutschland erschienen**

Die Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. hat in dieser Woche die erste nationale und internationale S3-Leitlinie speziell für ältere Menschen mit akuten und chronischen Schmerzen offiziell veröffentlicht: „Schmerzmanagement bei GERiatriischen PATieNt:innen (GeriPAIN)“. „GeriPAIN“ liefert erstmals eine strukturierte, evidenzbasierte Orientierung für die Diagnose und Behandlung von Schmerzen bei älteren Menschen. Die Leitlinie berücksichtigt spezifische Herausforderungen wie die Erkennung von Schmerzen bei Menschen mit Demenz oder kognitiven Einschränkungen. Sie stellt klare Empfehlungen für nicht-medikamentöse Therapien wie Physiotherapie, Ergotherapie, psychosoziale Unterstützung und Bewegungstherapie bereit. Gleichzeitig werden sichere und wirksame medikamentöse Strategien vorgestellt, die auf individuellen Risiken und Wechselwirkungen beruhen. Invasive Verfahren wie gezielte Injektionen oder Nervenblockaden werden nur bei klaren Indikationen und unter Berücksichtigung des Gesamtrisikoprofils empfohlen.

Ein zentraler wissenschaftlicher Mehrwert liegt in der Integration interdisziplinärer Perspektiven: Ärzt:innen, Pflegekräfte, Therapeut:innen, Sozialarbeiter:innen und Patient:innen werden gleichermaßen in den Versorgungsprozess einbezogen. Dies fördert eine ganzheitliche, patientenorientierte Versorgung, die über die reine Symptombehandlung hinausgeht.

Die vollständige S3-Leitlinie „GeriPAIN“ ist ab sofort im AWMF-Leitlinienregister sowie auf der Website der Deutschen Schmerzgesellschaft (Leitlinien zur Schmerz-

behandlung) frei zugänglich. Sie steht damit allen Fachkräften und Interessierten zur Verfügung.

<https://www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/leitlinien-zur-schmerzbehandlung>

Quelle: Deutsches Gesundheitsportal

## Medizin-Nobelpreis 2025

### Regulatorische T-Zellen: Was die Nobel-Entdeckung für die Medizin bedeutet

Der diesjährige Medizin-Nobelpreis ehrt die Entdeckung der sogenannten regulatorischen T-Zellen (Tregs). Die Tregs können verhindern, dass sich das Immunsystem gegen den eigenen Körper richtet. Für die Medizin besonders interessant: Auf diesen Zellen basierende Therapien könnten künftig die Behandlung von Autoimmunerkrankungen, Krebs und Abstoßungsreaktionen nach einer Organtransplantation ermöglichen, so Experten im Gespräch mit dem Deutschen Ärzteblatt. Den mit 11 Millionen schwedischen Kronen (rund eine Million Euro) dotierten Preis teilen sich Shimon Sakaguchi (Japan), Mary Brunkow und Fred Ramsdell (beide USA) für die Entdeckung der peripheren Immuntoleranz, die durch die Tregs vermittelt wird. Das teilte das Karolinska-Institut heute in Stockholm mit.

Zentral für die Kontrolle des Immunsystems sind demnach die von Sakaguchi Mitte der 1990er Jahre entdeckten regulatorischen T-Zellen (kurz Treg-Zellen oder Tregs), die wie Sicherheitskräfte wirken: Sie bremsen andere T-Zellen, verhindern Autoimmunreaktionen und sorgen dafür, dass das Immunsystem nach einer Abwehrreaktion wieder zur Ruhe kommt. Während in der Thymusdrüse bereits T-Zellen eliminiert werden, die körpereigene Strukturen erkennen – ein Prozess, der als zentrale Toleranz bezeichnet wird – verhindern die regulatorischen T-Zellen, dass schädliche T-Zellen, die diesen Test überleben, das eigene Gewebe angreifen. „T-Zellen zu verstehen, ist wichtig, um zu entschlüsseln, wie das Immunsystem unseres Körpers auf Infektionen reagiert und wie es für neuartige Therapien genutzt werden kann“, sagte Matthias Eberl, Professor für Translationale Immunologie an der University of Cardiff, dem Deutschen Ärzteblatt.

### Basis für neue Therapieansätze

Einige Jahre nach Sakaguchis Entdeckung beobachteten Brunkow und Ramsdell, dass eine bestimmte Mutation des Gens *Foxp3* Mäuse anfällig für Autoimmunerkrankungen macht. Sakaguchi zeigte kurz danach, dass dieses Gen für die regulatorischen T-Zellen zuständig ist. Die Entdeckung der Tregs sei entscheidend gewesen für das Verständnis, wie Immunreaktionen fein abgestimmt und unter Kontrolle gehalten werden – „damit sie hochspezifisch und wirksam gegen ihre Ziele sind und gleichzeitig Überreaktionen vermieden werden, die zu Organschäden führen können“, so Matthias Eberl.

Die Entdeckungen der drei Nobelpreisträger haben nicht nur das Grundverständnis des Immunsystems revolutioniert, sondern bilden auch die Basis für neue Therapieansätze. Bislang befinden sich diese Ansätze allerdings noch in der Erforschung. „Zurzeit sind noch keine Treg Transfer Produkte zugelassen“, sagte Christian Kurts, Direktor des Instituts für Experimentelle Immunologie am Universitätsklinikum Bonn, dem Deutschen Ärzteblatt. „Aber bei einigen Anwendungen im Bereich der Autoimmunerkrankungen laufen momentan klinische Studien.“

### **Mögliche Therapien gegen Krebs und Autoimmunerkrankungen**

Kurts, der selbst zu Immuntoleranz forscht, hebt zwei grundsätzlich verschiedene Anwendungsbereiche hervor: In der Onkologie sei das Ziel, die Aktivität der Tregs zu hemmen. Hintergrund sei, dass Tumorzellen über bestimmte Signalwege Tregs anlocken können, um sich so beispielsweise vor T-Killerzellen zu schützen (zur Erinnerung: Tregs können T-Killerzellen bremsen). Ein therapeutischer Ansatz sei dabei, die regulatorischen T-Zellen mit Hilfe spezieller Antikörper so zu markieren, dass sie in ihrer Aktivität stark gehemmt oder gar vom Immunsystem neutralisiert würden. Der Nachteil solcher Antikörper ist laut Kurts, dass sie unspezifisch sind, also auch gegen solche Tregs wirken, die eigentlich gebraucht würden. Dadurch werde das Immunsystem als Ganzes angeregt, Autoimmunreaktionen könnten die Folge sein. „Da muss man sehen, ob der Nutzen die Nebenwirkungen solcher Präparate überwiegt“, so der Experte.

Ein zweiter Anwendungsbereich seien Autoimmunerkrankungen. Hier ist das Problem, dass das Immunsystem Gewebezellen angreift, die es eigentlich in Ruhe lassen sollte. Forschende arbeiten daran, Patientinnen und Patienten Tregs zu entnehmen und im Labor so zu verändern, dass sie nur die fehlgeleitete Immunantwort bremsen, andere Antworten – zum Beispiel gegen Infektionen – aber intakt lassen. So werde versucht, unter anderem gegen Multiple Sklerose, Typ-1-Diabetes und Morbus Crohn vorzugehen. „Bislang sind diese Anwendungen auf Basis von Treg aber noch experimentell“, betonte Kurts.

Der Experte führte aus, dass die periphere Immuntoleranz je nach Organ unterschiedlich ausgeprägt sein könne. So würden E.coli.-Bakterien vom Immunsystem im Magen-Darm-Trakt geduldet, im Blutkreislauf aber bekämpft. Darum brauche man einen Mechanismus, der nur lokal Immuntoleranz vermittelt. „Dies kann durch Tregs entstehen, die nur in bestimmten Organen postiert sind“, so Kurts. Der Experte ist optimistisch: „Ich glaube, dass Therapien mit Tregs als Ziel Behandlungen insbesondere bei chronisch entzündlichen Erkrankungen ermöglichen werden, die es bislang nicht gibt.“ Es sei aber schwer zu sagen, in welchem Bereich es zuerst eine Zulassung geben könnte.

## Mangel an Forschung bei Seltenen Erkrankungen

Bei der Erforschung Seltener Erkrankungen sowie geeigneter Arzneimittel und Therapien für Betroffene besteht nach wie vor dringender Handlungsbedarf. Dies wurde bei der Nationalen Konferenz zu Seltenen Erkrankungen (NAKSE) der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) deutlich. Aus Sicht der ACHSE konnte für die rund vier Millionen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland bereits viel erreicht werden. So gibt es 36 Zentren für Seltene Erkrankungen, ein aktives Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE), innovative Versorgungs- und Forschungsprojekte sowie eine europäische Zusammenarbeit. Doch es gibt noch viele Defizite. So wird beispielsweise die Erforschung Seltener Erkrankungen wegen der geringen Anzahl Betroffener und der hohen Kosten von der pharmazeutischen Industrie oft als nicht lohnend oder nicht vordringlich genug angesehen. Dies war auch ein Schwerpunktthema der diesjährigen Tagung.

Die ACHSE hatte jüngst in ihrem Positionspapier „Vier Millionen Gründe für eine bessere Gesundheitspolitik“ dringende Handlungsfelder beschrieben, insbesondere in den Bereichen Versorgung, Wissen, Lebensqualität, Finanzierung und Arzneimittel. Sie stehe mit konkreten Handlungsempfehlungen und der Expertise ihres Netzwerkes zur Verfügung, bot sie an.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

## RSV-Impfung auch bei Immunsuppression wirksam

Eine Impfung gegen das Humane Respiratorische Syncytial-Virus (RSV) löst auch bei der besonders gefährdeten Gruppe der immungeschwächten Personen eine gute Immunantwort aus – bei gleichzeitig guter Verträglichkeit. Das berichtet eine Arbeitsgruppe. „Die Impfung, die erst vor einer Saison zugelassen wurde, wird von der Ständigen Impfkommission (STIKO) für gesunde Menschen ab 75 Jahren empfohlen, für Menschen mit schweren Grunderkrankungen wie einem geschwächten Immunsystem ab 60 Jahren“, erläuterte Sester, Professorin für Transplantations- und Infektionsimmunologie an der Universität des Saarlandes. „Nahezu alle Studienteilnehmer hatten bereits vor der Impfung eine messbare Basisimmunität“, erläutert die Erstautorin der Studie, Saskia Bronder. Dies liege daran, dass alle Menschen im Laufe ihres Lebens bereits mit RSV in Kontakt gekommen seien. Nach der Impfung beobachteten die Forschenden insbesondere einen Anstieg der CD4-T-Zellen bei den geimpften Personen. Auch die Zahl der Antikörper gegen ein Protein, mit dem das Virus an eine Zelle andockt, hatten sich nach der Impfung im Vergleich zur Kontrollgruppe bei allen Gruppen fast verdoppelt. Die Nebenwirkungen waren dabei laut der Arbeitsgruppe „sehr moderat“. Am häufigsten berichteten die Patientinnen und Patienten von leichten Schmerzen um die Einstichstelle. Schwerwiegendere Komplikationen sind laut dem Forschungsteam nicht aufgetreten.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt

## Telitacicept überzeugt in Phase-3-Studie zum Sjögren-Syndrom

Die Therapie mit dem Fusionsprotein Telitacicept erreichte in einer Phase-3-Studie zum Sjögren-Syndrom (SjS) den primären Endpunkt. In zwei verschiedenen Dosierungen linderte die Substanz Symptome stärker als ein Placebo; die höhere Dosierung von 160 mg erzielte dabei noch bessere Ergebnisse.

Das SjS ist eine chronische Autoimmunerkrankung, die mit einer abnormen Aktivierung von B-Lymphozyten einhergeht. Betroffene Patientinnen und Patienten haben Symptome wie Mund- und Augentrockenheit, leiden aber auch an extraglandulären Manifestationen wie Arthritis, Myalgie, Hautausschlägen und multi-systemischen viszerale Schädigungen. Telitacicept ist ein neuartiges Fusionsprotein das sich sowohl gegen den B-Lymphozyten-Stimulator (BLyS) als auch gegen den Proliferations-induzierende Liganden (APRIL) richtet und diese neutralisiert. 381 Teilnehmer erhielten randomisiert 160 mg Telitacicept, 80 mg Telitacicept oder Placebo subkutan wöchentlich für insgesamt 48 Wochen. Im Zeitraum von Woche 24 bis 48 konnten Teilnehmende der Placebogruppe mit unzureichendem Ansprechen zu Telitacicept 160 mg oder 80 mg wechseln. Im Vergleich zu Placebo verringerte sich die Krankheitsaktivität laut ESSDAI-Score in Woche 24 unter 160 mg Telitacicept signifikant.

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
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 Bückeburg

GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.

Geschäftsstelle NRW, Fuggerstraße 9a, 41468 Neuss-Uedesheim

Tel.: 0160 95578682, E-Mail: [info@gbz-cidp.de](mailto:info@gbz-cidp.de)

## Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

BERLIN/BRANDENBURG

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

BAYERN

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

HESEN

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

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

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

## Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat



Vorsitzender:

Prof. Dr. med. Uwe Zettl

Oberarzt, Klinik und Poliklinik Neurologie, Uni Rostock

Stellvertreter:

Prof. Dr. med. Peter Flachenecker

Chefarzt, Neurologisches Rehaszentrum, 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 Rehaszentrum Bad Orb

Prof. Dr. med. Andreas Steinbrecher

Chefarzt, Klinik für Neurologie Helios-Klinikum Erfurt

Dr. med. Christian van der Veen

Oberarzt, Neurologisches Rehaszentrum Godeshöhe – Bonn

## Europäische Verbände

### GBS/CIDP Initiative Schweiz

Signinastrasse 20

7000 Chur

Homepage: [www.gbsinfo.ch](http://www.gbsinfo.ch)

E-Mail: [gbs-cidp@gbsinfo.ch](mailto:gbs-cidp@gbsinfo.ch)

Raiffeisenbank Einsiedeln

Konto-Nr.: 80-18222-1

IBAN: CH45 8136 1000 0336 4218 7

### Vorstand

Thomas Barth	Präsident
vacant	Vizepräsident:in
Dr. Olivier Scheidegger	Medizinische Leitung
Nicole Fink	Hotline GBS Kinder + Jugendliche + Organisation Treffen +41 79 9016551
Philipp Joller	Aktuar/Informatik
Ursina Padrun	Mitgliederbetreuung, Hotline GBS + Organisation Treffen +41 78 7137724
Guido Vogler	Kassier

### Medizinischer Beirat der Schweiz

PD Dr. med. Olivier Scheidegger

Leitender Arzt, Leiter Neuromuskuläres Zentrum, Inselspital Bern

PD Dr. med. Susanne Renaud

Neurologin, Médecincheffe, Hôpital Neuchâtelais

Dr. med. Paolo Ripellino

Neurologe, Facharzt für Neurologie, Ospedale Regionale di Lugano

## 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: \_\_\_\_\_ Nr.: \_\_\_\_\_

PLZ/Wohnort: \_\_\_\_\_

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.

