

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Jahresbericht der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. 2020

Mit viel Kreativität und vollem Einsatz!

Auch wir standen 2020, bedingt durch die Corona-Pandemie, mit unserem Engagement in der Selbsthilfe und der Vereinsarbeit vor besonderen Herausforderungen. Plötzlich bekamen die digitalen Medien für unsere Arbeit im Verein und für unsere Patiententreffen eine zentrale Bedeutung. Trotz anfänglicher Startschwierigkeiten sehen wir aber nun die Online-Kommunikation als eine sehr sinnvolle Ergänzung. Der Erfolg gibt uns Recht, denn die Onlinetreffen, die wir anbieten sind überaus gut besucht und für viele Interessierte oft die bessere Möglichkeit an einem Patiententreffen teilzunehmen. Viele positive Rückmeldungen hatten wir zu den Online-Veranstaltungen, für die wir als Ansprechpartner Neurologen gewinnen konnten.

Wir werden daher diese Form der Kommunikation auch weiterhin anbieten, auch wenn sie sicherlich die Präsenzveranstaltungen nicht ersetzen kann.

Zum Ende des Jahres wurde uns von vielen Mitgliedern unserer Selbsthilfe versichert, wie gut sie trotz der Schwierigkeiten, bedingt durch den Lockdown, informiert wurden. Wir haben das vergangene Jahr dazu genutzt, uns verstärkt in die digitale Vereinsarbeit einzuarbeiten, neues Informationsmaterial zu entwickeln und unsere Plattformen bei Facebook, Instagram und Twitter weiter auszubauen sowie einen YouTube Kanal einzurichten. Selbstverständlich haben wir auch im vergangenen Jahr großes Augenmerk daraufgelegt, freundlich und kompetent am Telefon zu beraten und schnelle Unterstützung anzubieten.

Diese Arbeit wäre ohne die finanzielle Förderung durch die Krankenkassen (GKV) nicht möglich. Die Gelder der Krankenkassen geben uns eine Basis für die Selbsthilfearbeit. Die Zuwendungen der Sponsoren CSL Behring und Grifols machten verschiedene Projekte möglich.

Wir danken auch unserem Schirmherrn Dr. Krings, MdB, der uns für Gespräche zu relevanten gesundheitspolitischen Entscheidungen zur Verfügung steht.

Die Mitglieder unseres wissenschaftlichen Beirats haben uns in der Pandemie sehr gut begleitet. Viele von ihnen standen uns auch für Online-Treffen zur Verfügung. Herzlichen Dank für dieses Engagement. Stellvertretend für alle Mitglieder danken wir hier dem Sprecherkreis Prof. Zettl, Prof. Lehmann und Prof. Flachenecker, die uns Statements schrieben und mit uns online zum Impfen diskutierten.

Selbsthilfe

Die Kontaktaufnahme zu unserer Organisation erfolgt bei Betroffenen des akuten GBS vorwiegend telefonisch. Das Telefon ist 24 Stunden am Tag und an jedem Tag erreichbar. Der Anrufbeantworter wird genutzt. Bei Anfragen zu akutem GBS wird innerhalb weniger Stunden zurückgerufen.

Nach der Vermittlung einer ersten klaren Nachricht, „sie sind nicht allein“, kommt die Information über weitere Angebote und die Vermittlung eines Gesprächspartners.

Die Hälfte der Kontakte erreichten uns über das Internet. Diese Anzahl steigt. Unseren Internetauftritt haben wir im vergangenen Jahr neu strukturiert. Diese Arbeiten sind nie abgeschlossen. Die Übersichtlichkeit und eine klare Lenkung zu Kontakten wurden verbessert. Die Online-Auftritte der regionalen Organisationen wurden vorbereitet. Das Online-Angebot

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



unserer Zeichentrickfilme und PDF Versionen unserer Broschüren wurden eingearbeitet. Die vielfältigen Angebote werden gut angenommen und gelobt.

Diese mobilen Medien mit leicht verständlichen Erklärungen zu GBS, CIDP und MMN werden auch bei unseren Veranstaltungen und Infoständen genutzt.

Die Informationen für Angehörige sind uns wichtig. Neben der ständigen Rubrik im Journal bietet der Bundesvorstand eine Referentin für Angehörigentreffen an. Die Broschüre für Angehörige wird sehr gelobt.

Im Jahr 2020 konnten wir zwei weitere Broschüren fertigstellen sowie ein Buch präsentieren, das mit der Hilfe unserer Mitglieder entstand und den Titel „Selten, aber nicht allein“ trägt. Mehr dazu unter dem Punkt Projekte.

Bei dem neu gestalteten Informationsmaterial handelt es sich um einen Flyer für Physiotherapeuten sowie eine Broschüre mit dem Titel „Ergänzende Therapien“. Hier kann man Interessantes zu komplementärer Medizin, Tipps zu Ernährung und sportlicher Aktivität erhalten sowie Wissenswertes zum Thema Forschung rund um das Mikrobiom Darm lesen.

Die Information und Aufklärung zu unseren Seltenen Erkrankungen standen auch 2020 im Zentrum unserer Vereinsarbeit.

Normalerweise erscheint vier Mal im Jahr unser GBS CIDP Journal, seit geraumer Zeit neben der gedruckten Version auch als Online-Ausgabe. Darin berichten wir über unsere Veranstaltungen. 2020 haben wir uns dazu entschlossen, zwei Ausgaben des Journals durch einige Newsletter zu ersetzen. Dadurch konnten wir spontaner über die aktuellen Ereignisse rund um die Corona-Pandemie eingehen und zeitnah über neue Erkenntnisse aus der Forschung informieren.

Ärzte und Therapeuten unterstützten unsere Arbeit durch Online-Vorträge. Neben diesen digitalen Informationsveranstaltungen waren auch die Online-Patiententreffen sehr beliebt. Bis Mitte März konnten wir noch zahlreiche Veranstaltungen durchführen. Rund um den Tag der Seltenen Erkrankungen 29.02.2020 waren wir mit Informationsständen an vielen Orten vertreten. Auch im Herbst waren einige Präsenzveranstaltungen möglich. So konnten wir unter anderem an den Gesundheitsforen in Kiel und Lübeck teilnehmen.

Betreuung

Wir bieten jedem Betroffenen Unterstützung an. Unsere regionalen Ansprechpartner betreuen diese Personen unabhängig von Mitgliedschaft.

Erkrankte, deren Angehörige und Freunde haben einen hohen Informationsbedarf. Im Fall eines akuten GBS sind die Bezugspersonen und deren Unterstützung von größter Bedeutung. Sie haben noch nie von einer solchen Krankheit gehört und trotzdem müssen sie alles managen. Sie sollen Stärke und Zuversicht ausstrahlen. Dabei sollen die Bezugspersonen selbstbewusst mit dem medizinischen Personal umgehen. Mit dem Erkrankten sollen sie verständnisvoll und sanft agieren.

Ausführliche Telefonate oder der Austausch per Mail mit Betroffenen, die solche Phasen schon hinter sich haben, sind ein unbezahlbarer Beitrag. Mehr als 40 Ansprechpartner leisten diese Betreuung. Im Jahr 2020 konnten aufgrund der Vorschriften der Corona-Pandemie leider keine Besuche in Krankenhäusern oder zu Hause stattfinden. Wir haben aber versucht durch Telefonate oder per Mail Mut zuzusprechen und wichtige Informationen weiter zu vermitteln.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Beratungen und Hilfestellung werden immer noch in sehr vielen Fällen notwendig. Wenn die dauerhafte Versorgung mit Hilfsmitteln abgelehnt wird, oder wenn eine Rehabilitationsmaßnahme trotz Notwendigkeit nicht verlängert werden soll. Wir wundern uns nicht selten, dass es immer wieder zu solchen Problemen kommt.

Wir haben für diese Fragestellungen viele Spezialisten. Selbstverständlich führen wir keine Rechtsberatung durch. Wo dies notwendig erscheint, verweisen wir auf die Sozialverbände. Unsere Spezialisten beschreiben in diesen Fällen lediglich welches Vorgehen bisher erfolgreich war.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Information der Öffentlichkeit über unsere Seltene Erkrankung entwickelte sich auch 2020 weiter. Wir nehmen diese Anlässe auf und verlinken solche Nachrichten. Im Internet haben wir die Einträge bei Wikipedia im Auge und achten verstärkt auf den Eintrag unserer Kontaktdaten auf Fachseiten.

Unser umfangreiches Informationsmaterial ist ein wichtiges Hilfsmittel unserer Arbeit. Wir versendeten es 2020 überwiegend per Post, da eine Verteilung vor Ort meist nicht möglich war.

Außerdem haben wir mit einem Informationsbrief alle Physiotherapiepraxen im gesamten Bundesgebiet sowie alle niedergelassenen Neurologen über unsere seltenen Erkrankungen informiert. Kliniken, die wir in der Vergangenheit besucht haben, erhielten von uns ein aktuelles Infopaket zugesandt, denn in vielen Kliniken liegen unsere Hefte aus.

Projekte

Die Förderung unserer Sponsoren aus der Industrie hat uns die Arbeit an einer Kampagne zur Plasmaspende ermöglicht, die wir auch in Zukunft weiter vorantreiben werden. Grundlage vieler Therapeutika sind Plasmaspenden. Wir haben zu diesem Thema recherchiert und hatten 2019 ein Projekt begonnen. Um zukünftig genügend Plasmaspenden zur Verfügung zu haben, ist es äußerst wichtig die Bevölkerung zu sensibilisieren und über die Wichtigkeit der Plasmaspende massiv aufzuklären. Die Corona Pandemie hat zu einem starken Rückgang der Plasmaspenden geführt. Das hatten wir befürchtet. 2020 haben wir uns, gemeinsam mit anderen Selbsthilfeorganisationen daher mit einem Appell an das Bundesgesundheitsministerium gewandt, um auf die Problematik aufmerksam zu machen:

„Wir sind auf den schnellen und unbegrenzten Zugang zu Medikamenten, die aus Blutplasma hergestellt werden, angewiesen. Wir können die Versorgung von uns Patienten nur mit einer Steigerung eigener Plasmaspenden sichern. Zukünftige Krisen können wir nur meistern, wenn Europa unabhängiger von den USA oder anderen Staaten wird. Mit einer speziellen Aufklärungs- und Kommunikationskampagne könnte der Rückgang der Plasmaspenden gebremst werden. „

Mit weiteren Selbsthilfeorganisationen und der BAG-Selbsthilfe führen wir seit Jahresende diese Kampagne weiter.

Auch 2021 wird die Kampagne zur Plasmaspende ein zentrales Thema unserer Selbsthilfearbeit sein.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Ebenfalls durch Projektgelder gefördert wurde unser Buch „Selten, aber nicht allein“, das mit der Hilfe vieler unserer Mitglieder entstanden ist und mit viel Leidenschaft und Fleiß 2020 fertiggestellt wurde,

Alle die hier ihre Geschichte erzählen, hatten sich ihr Leben wohl anders vorgestellt, doch die Erkrankung machte ihnen einen dicken Strich durch ihre Pläne. Auch Angehörige kommen zu Wort und schildern aus einem ganz anderen Blickwinkel ihre Empfindungen, Sorgen und Ängste. Doch alle diese Schilderungen zeigen, dass nach langen Kämpfen, nach Hoffen und Bangen, nach Zuversicht und Mutlosigkeit, das Fazit steht: Das Leben ist lebenswert, alles hat irgendwie einen Sinn, auch wenn ein Leben mit Einschränkungen erst langsam in die Gedanken einfließen muss und dies nicht ohne innere Kämpfe geschieht. Die Berichte der Betroffenen vermitteln eine große Nähe zu den ganz individuellen Bewältigungsstrategien im Umgang mit den seltenen autoimmun-entzündlichen Neuropathien.

Vor dem Hintergrund ihrer ganz persönlichen Erfahrungen im Umgang mit der Erkrankung schildern die Autoren unseres Buches ihre zum Teil sehr individuellen Strategien und Auseinandersetzungen mit ihrer Diagnose. Alle haben sich im Laufe der Zeit zu Experten in eigener Sache entwickelt und an fachlicher Kompetenz gewonnen. Die innere und äußere Auseinandersetzung nach der Diagnose oder auf dem Weg dorthin, stellte jedoch jeden Einzelnen, aber auch Angehörige und Freunde vor große Herausforderungen. Eine der zentralen Aussagen unseres gemeinsamen Buches ist die Wichtigkeit der Ganzheitlichkeit, also die Verbindung von Körper, Geist und Seele, um mit sich selbst ins Reine zu kommen, um mit der Krankheit gut leben zu können.

Zitate aus dem Buch:

Geplagt von Einschränkungen und Erschöpfung versucht sie den Alltag zu meistern. Die Krankheit sieht man bei ihr nicht, das führt zu Unverständnis. GBS, es bleibt die halbvollte Batterie.

Die Schritte sind sehr, sehr klein, manchmal gibt es auch Rückschritte, doch die Fortschritte sind größer und ich lebe.

Es folgte eine Zeit, in denen sich Hoffnung und Resignation fast stündlich abwechselten.

Ich habe herausgefunden, dass es im Leben nicht darum geht, jeden Schmerz und alles Leid zu vermeiden.

Der Geist ist immer noch der stärkste Muskel.

Es ist ganz entscheidend, wie man sich in der Krankheit verhält-vor allem gegenüber sich selbst.

Beim Lesen wird oft sehr berührend deutlich, wie die Betroffenen mit Enttäuschungen und Kränkungen umgehen müssen und wie trotz der Dimension der schweren Erkrankung an einer ganz persönlichen Weiterentwicklung gearbeitet wird.

Das Fazit des Buches ist: Heilung ist nicht gleich Genesung. Die Kraft der Gedanken und positiven Gefühle und das Wiedererlangen beziehungsweise das Erhalten der psychischen Gesundheit ist wesentlich für ein glückliches Leben.

Wir sind uns sicher, dass dieses Buch vielen Betroffenen, aber auch den Menschen, die sie in dieser Situation begleiten, Mut machen wird, das Leben als lebenswert zu betrachten, wenn es auch grundsätzlich anders geworden ist, als man es geplant hat.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien

Social Media

Wir ließen ein Konzept für die Social-Media-Präsentation unserer Arbeit entwickeln. Seit April veröffentlichen wir wöchentlich jeweils drei Beiträge zu unseren Erkrankungen in Instagram, Facebook und Twitter. In diesen Medien veröffentlichen wir unsere Termine und weisen auf wichtige Veranstaltungen hin. Die folgende Übersicht zeigt was wir veröffentlicht haben

Kanal	Beiträge
Blog	69
Newsletter	4
Facebook	138
Twitter	120
Instagram	131

Nach Themen waren die meisten Beiträge Ankündigungen von unseren Online-Terminen, dann allgemeine Hinweise zu unseren Seltene Erkrankungen. Es folgten Unterthemen. Über uns, also die Arbeit der Selbsthilfeorganisation, berichtete vor allem zu unseren Publikationen.

Termine	24
Allgemein	22
Plasmaspende	17
Rehabilitation	17
Erkrankungen	17
Symptome	11
Über uns	10
Diagnose	8
Therapie	8
Hilfsmittel	4



17.Juni.2020
Patiententreffen online
 Mit Prof. Dr. Helmar Lehmann, Uniklinik Köln, können Sie über die Polyneuropathien sprechen.
 15:00-17:00 Uhr
 Online über Zoom



gbs-selbsthilfe.org

Symptome CIDP GBS

Schmerz
 Kribbeln
 Taubheit



gbs-selbsthilfe.org

Therapie

Auf die Diagnose folgten die Fragen nach der passenden Therapie. Was kann ich tun?



gbs-selbsthilfe.org

Eine lineare Steigerung der Abonnenten ist feststellbar.

Die Teilnehmerzahlen an den Onlinetreffen sind hoch.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Nationale und internationale Zusammenarbeit

Die Selbsthilfeorganisationen für Betroffene von Seltenen Erkrankungen brauchen die gute Zusammenarbeit mit anderen. 2020 nahmen wir digital an der europäischen Konferenz der Seltenen Erkrankungen teil. EURORDIS vertritt unsere Interessen auf europäischer Ebene.

National werden wir durch die ACHSE vertreten, sie ist das Netzwerk von und für Menschen mit Seltenen chronischen Erkrankungen.

Die ACHSE und die BAG Selbsthilfe unterstützen uns durch Diskussionsforen, Weiterbildungsmaßnahmen und Materialien.

Organisationsentwicklung

Nach dem Landesverband NRW hat sich neben Niedersachsen/Bremen auch in Schleswig-Holstein/Hamburg ein selbständiger Landesverband gegründet.

Die Gruppe von Aktiven in Sachsen hat sich, für den Bundesvorstand sehr überraschend, entschieden in einen anderen Verband einzutreten. Sie arbeiten nun mit PNP einer Selbsthilfeorganisation, die alle Polyneuropathien bearbeitet zusammen. Da die Seltenen entzündlichen Polyneuropathien keine Gemeinsamkeiten hinsichtlich der Therapien aufweisen und bei unseren bisherigen Versuchen gemeinsamer Veranstaltungen die Seltenen und ihre Belange untergingen, müssen wir nun in Sachsen wieder ein Angebot neu aufbauen.

Zukunft

Das jährliche Arbeitstreffen zum Austausch zwischen den Landesverbänden ist terminiert. Die Teilnehmer melden ihre Themen an. Der Bundesvorstand fördert Regionalkonferenzen.

2020 war einer unserer Schwerpunkte das Thema Plasmaspende. Dies wird in Zusammenarbeit mit BAG und weiteren Selbsthilfeorganisationen fortgeführt.

Unser YouTube Kanal ist online. Die Vernetzung, Steigerung der Reichweite, sind Herausforderungen für 2021. Bisher sind Videos zu unseren Erkrankungen vorwiegend in Englisch verfügbar. Wir möchten in Zukunft weitere selbst produzierte Beiträge anbieten.

Zu Beginn dieses Jahres haben wir an einer Fortbildung zur Präsentation der Selbsthilfearbeit im Netz teilgenommen. Die Erkenntnisse werden wir nun Schritt für Schritt umsetzen.

Unsere Broschüre zu GBS bei Kindern ist nun elf Jahre alt. Sie entspricht nicht mehr dem heutigen Sprachgebrauch. Wir haben ein Projekt zur Neuauflage beantragt.

Für den Bundesvorstand


Gabi Faust-Becker


Heinz-Dieter Campa