

# GBS CIDP SELBSTHILFE

## seltene, entzündliche Neuropathien



### Jahresbericht der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. 2021

Mit ‚sozialen Medien‘ zu mehr Information!

2020 begannen wir, bedingt durch die Corona-Pandemie, die digitalen Medien für unsere Arbeit im Verein und für unsere Patiententreffen stärker zu nutzen. Die Online-Kommunikation ist mehr als eine sehr sinnvolle Ergänzung. Neurologen und Therapeuten haben sich regelmäßig beteiligt. Das Jahr begann mit einem Online-Treffen mit drei Professoren zum Thema COVID-19 Impfung. In jedem folgenden Termin war dies Thema.

Unsere Plattformen bei Facebook, Instagram und Twitter haben die Themen mittransportiert. Der Ausbau weiterer Kommunikationskanäle lässt uns aber die etablierten Wege nicht vergessen. Per Mail und am Telefon wird beraten und schnelle Unterstützung angeboten.

2021 konnten wir unser Buch ‚Selten bis es Dich trifft‘, mit vielen Geschichten zu GBS und CIDP, verteilen. Die Reaktionen waren sehr positiv. Dies motiviert uns weiterzumachen.

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.

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 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 2021 konnten wir ein Buch fertigstellen, das mit der Hilfe unserer Mitglieder entstand und den Titel „Selten, aber nicht allein“ trägt.

# GBS CIDP SELBSTHILFE

## seltene, entzündliche Neuropathien



Die Information und Aufklärung zu unseren Seltenen Erkrankungen standen auch 2021 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. 2021 wurde eine Ausgabe des Journals durch einige Newsletter ersetzt. 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. Monatlich konnten wir Fachgespräche mit Medizinern online durchführen. Neben diesen Fachgesprächen waren auch die Online-Patiententreffen sehr beliebt. Der Austausch über be- und entlastende Faktoren konnte auch in den neuen Medien angeregt werden. Im Sommer waren einige Präsenzveranstaltungen möglich.

### **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 2021 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.

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 2021 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.

# GBS CIDP SELBSTHILFE

## seltene, entzündliche Neuropathien

Unser umfangreiches Informationsmaterial ist ein wichtiges Hilfsmittel unserer Arbeit. Wir versendeten es 2021 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 Infopakete zugesandt, denn in vielen Kliniken liegen unsere Hefte aus.

### Projekte

Mit der Förderung unserer Sponsoren aus der Industrie konnten wir die Arbeit an einer Kampagne zur Plasmaspende weiter vorantreiben. 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. 2021 haben wir uns, gemeinsam mit anderen Selbsthilfeorganisationen wieder mit einem Appell an das Bundesgesundheitsministerium gewandt, um auf die Problematik aufmerksam zu machen.

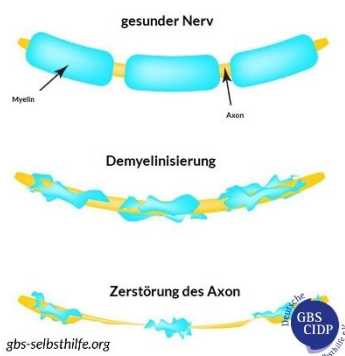
2021 haben wir jedem Mitglied Material für die Kampagne zur Plasmaspende zur Verfügung gestellt.

Ebenfalls durch Projektgelder gefördert wurde unser Projekt Kinderbuch. Die Broschüre GBS bei Kindern ist 12 Jahre alt und musste überarbeitet werden. Die Texte sind entstanden und die Illustration ist in Arbeit.

### Social Media

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

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.



Mehr als 5000 Personen hat dieser facebook Beitrag erreicht

CIDP, GBS, MMN und MFS sind Autoimmunkrankheiten. Das körpereigene Abwehrsystem greift die Nerven an folgende Beschwerden können auftreten..

# GBS CIDP SELBSTHILFE

## seltene, entzündliche Neuropathien



Eine weitere Steigerung der Abonnenten ist auf allen Kanälen feststellbar.

Die Teilnehmerzahlen an den Onlinetreffen sind hoch.

### Nationale und internationale Zusammenarbeit

Die Selbsthilfeorganisationen für Betroffene von Seltenen Erkrankungen brauchen die gute Zusammenarbeit mit anderen. 2021 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

Wir freuen uns über zahlreiche neue Mitglieder unserer Organisation.

### Zukunft

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

Die Vernetzung, Steigerung der Reichweite, sind Herausforderungen für 2022. Bisher sind Videos zu unseren Erkrankungen vorwiegend in Englisch verfügbar. Wir möchten in Zukunft weitere selbst produzierte Beiträge anbieten.

Die Fertigstellung des Kinderbuchs wird uns beschäftigen.

Einige neue Aktive aus vielen Landesteilen werden unterstützt.

Für den Bundesvorstand

  
Gabi Faust-Becker

  
Heinz-Dieter Campa