

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Jahresbericht der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. 2022

Vernetzung und Information

2022 begann mit Versorgungsproblemen, die durch die Corona-Pandemie, verstärkt wurde. Lieferengpässe von Immunglobulinen führten bei einigen Patienten zur Reduzierung ihrer Dosis bei anderen zum Wechsel auf andere Präparate. Wir setzten unsere Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen fort und begleiteten zu Jahresbeginn die Gründung der PIPP. Die Parlamentarische Initiative Plasma und Plasmapräparate ist ein fraktionsübergreifender Zusammenschluss von Abgeordneten des Deutschen Bundestages, die das Ziel eint, die Versorgung mit Blutplasma und daraus hergestellten Plasmapräparaten in Deutschland langfristig zu sichern. Wir berichteten in unseren digitalen Medien darüber.

Die Online-Kommunikation mit unseren Zoom Treffen hat sich zu einem Kernpunkt des Informationsaustauschs entwickelt. In 13 Online Terminen standen sechs verschiedene Neurologen und weitere Spezialisten Rede und Antwort.

Bei Facebook, Instagram und Twitter haben wir in 143 Postings unsere Themen transportiert. Die etablierten Wege des direkten Austauschs konnten in den Regionen wieder aufgenommen werden. Weiterhin wird per Mail und am Telefon beraten und schnelle Unterstützung angeboten.

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 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. Zetl, Prof. Lehmann und Prof. Flachenecker, die uns Statements schrieben und mit uns online 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. Die ständigen Rubrik im Journal haben wir wieder aufleben lassen.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



Die Information und Aufklärung zu unseren Seltenen Erkrankungen standen auch 2022 im Zentrum unserer Vereinsarbeit. Vier Mal im Jahr erscheint unser GBS CIDP Journal, der Anteil der Leser unserer Online-Ausgabe steigt. Darin berichten wir über unsere Veranstaltungen.

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.

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. 2022 konnten auch wieder Besuche in Krankenhäusern oder zu Hause stattfinden.

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 war 2022 wieder auf Fachmessen möglich. Das Jahr begann mit der Therapie Leipzig. Die Besucher dieser Fachmesse mit Kongress für Physio-, Ergo- und Sporttherapeuten sowie Krankengymnasten zeigten großes Interesse an unseren Informationen am Stand. Dies war in München und Hamburg, wo die Messe auch stattfand, ebenso.

Für unsere Online Beiträge nehmen wir verschiedene Anlässe auf und verlinken Nachrichten unserer Mitstreiter. 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.

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



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. Die Nutzung der Plasmapräparate für COVID-19 Erkrankte verstärkt den Mangel. 2022 haben wir uns, gemeinsam mit anderen Selbsthilfeorganisationen weiter engagiert. Gemeinsam haben wir die Gründung der PIPP begleitet. Die Parlamentarische Initiative Plasma und Plasmapräparate (PIPP) ist ein fraktionsübergreifender Zusammenschluss von Abgeordneten des Deutschen Bundestages, der das Ziel eint, den Zugang zu Blutplasma und daraus hergestellten Plasmapräparaten in Deutschland langfristig zu sichern.

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. Leider dauern die Arbeiten an. Wir hoffen im Sommer das Buch in Händen zu halten.

Das Projekt **Was hab' ich?** setzt sich seit 2011 für eine Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation ein. Das Sozialunternehmen mit Sitz in Dresden bietet mit der Website washabich.de eine Anlaufstelle für Patient:innen, die ihre Befunde verstehen möchten. Gleichzeitig bildet es Mediziner:innen in patientenverständlicher Kommunikation aus. Außerdem arbeitet und forscht Was hab' ich? an weiteren, massentauglichen Lösungen für die Vision einer Arzt-Patienten-Kommunikation auf Augenhöhe.

Mit dem Projekt „selbst-verstehen.de“ möchte die BAG Selbsthilfe e. V. Erkrankte, deren Angehörige sowie Vertreter und Vertreterinnen der Selbsthilfe dabei unterstützen, medizinische Befunde zu verstehen. Dazu hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE), die die Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland vertritt, in enger Zusammenarbeit mit Selbsthilfe-Organisationen für verschiedene Erkrankungen beispielhafte Befunde entwickelt und diese leicht verständlich erklärt. Hierbei haben wir mit einem Beispielbefund mitgearbeitet. Die Liste der Beispielbefunde wird fortlaufend ergänzt.

Auch an diesem Projekt, dessen Projektpartner die BAG SELBSTHILFE e.V., NAKOS, SeKo Bayern und die Medizinische Hochschule Hannover waren, haben wir teilgenommen. Mit dem Projekt „KundiG - Klug und digital durch das Gesundheitswesen“ wurde das Ziel verfolgt, insbesondere Menschen mit chronischen Erkrankungen und deren Angehörigen den digitalen Markt im Gesundheitswesen zu erschließen.

Eine zentrale Rolle spielten Inhalte über die Selbsthilfe, Datensicherheit und die Suche nach evidenzbasierten und korrekten Gesundheitsinformationen im Internet.

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

GBS CIDP SELBSTHILFE

seltene, entzündliche Neuropathien



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

Eine weitere Steigerung der Abonnenten ist auf allen Kanälen feststellbar.

Nationale und internationale Zusammenarbeit

Die Selbsthilfeorganisationen für Betroffene von Seltenen Erkrankungen brauchen die gute Zusammenarbeit mit anderen. 2022 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.

Endlich konnte das internationale Treffen in den USA wieder stattfinden. Wir haben teilgenommen.

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 Übersetzung der Leitlinien für Patienten steht auf unserer Agenda.

Die Fertigstellung des Kinderbuchs wird uns beschäftigen.

Die Verknüpfungen unseres reichhaltigen Angebots sollen verbessert werden.

Der Wunsch nach einem besseren virtuellen Austausch soll aufgegriffen werden.

Für den Bundesvorstand


Gabi Faust-Becker


Heinz-Dieter Campa