

GBS CIDP Journal 4-2022

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe



Schmerz-
therapie
Prof. Sommer

Berichte:
Bielefeld,
Hamburg,
Hannover,
Neuss,
Ponte Vedra

Literatur-
hinweis:
Resilienz



Inhaltsverzeichnis GBS CIDP Journal

| | |
|--|----|
| Post aus Berlin | 3 |
| Neues aus der Forschung von Prof. Lehmann | 4 |
| Veranstaltungen | 6 |
| Danke für Ihre Unterstützung! | 7 |
| | |
| Patiententreffen in Bielefeld | 8 |
| Selbsthilfe Tour Bus in Neuss | 10 |
| Patiententreffen in Hamburg | 12 |
| Patiententreffen in Siegen | 13 |
| Patiententreffen in Hannover | 14 |
| Schmerztherapie - Prof. Sommer berichtet | 15 |
| Patiententreffen in Dülmen-Merfeld | 25 |
| Besuch beim Pharmaunternehmen Grifols | 27 |
| 16. Symposium der GBS CIDP Foundation International | 30 |
| | |
| Öffentlichkeitsarbeit | 35 |
| Neurowoche 2022 in Berlin | 36 |
| Für pflegende Angehörige | 37 |
| Für Sie gelesen | 39 |
| Literaturtipp | 44 |
| Und täglich grüßt das Murmeltier - Plasma | 45 |
| | |
| Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V. | 46 |
| Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat | 48 |
| Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V. | 49 |
| Impressum | 51 |



Post aus Berlin

Liebe Leserin, lieber Leser,

auch in der letzten Ausgabe unseres Journals 2022 haben wir versucht, viele interessante Themen für Sie zu beleuchten. Neben zahlreichen Patiententreffen in Präsenz haben wir verschiedene Messen besucht, an der Mitgliederversammlung der ACHSE e. V. teilgenommen und ein Seminar des Aktionsbündnis Patientensicherheit (APS) durchgeführt. Lesen Sie dazu mehr in dieser Ausgabe.



Die Bewältigung der Erkrankung war wahrscheinlich auch in diesem Jahr für die meisten von uns das Wichtigste. Doch daneben bewegt uns alle auch, wie es im Ukraine Krieg weitergeht, wie sich die Corona-Pandemie in diesem Winter entwickeln wird und die Klimakrise uns belastet. Für uns alle sind die Zeiten derzeit zweifelsohne herausfordernd. Seit 2020 sind daher auch die psychischen Erkrankungen sprunghaft angestiegen. Umso wichtiger ist es, gegenzusteuern und so Ängste zu lindern und die Krisen mit mehr Widerstandsfähigkeit zu bewältigen. Lesen Sie mehr dazu in unserem Literaturtipp: „Die Dynamik der Resilienz und ihre 7 Faktoren“.

Manchmal lohnt es sich schon, einfach den Blickwinkel etwas zu ändern. Schauen Sie optimistischer nach vorne und lassen Sie das Vergangene, so weit es geht, ruhen. Der bevorstehende Jahreswechsel bietet sich förmlich dafür an. Gönnen Sie sich ausreichend Raum für sich selbst. Und vor allem, machen Sie sich nach Möglichkeit keinen zusätzlichen – unnötigen – Stress. Freuen Sie sich auf die Gelegenheit, mit lieben Menschen, zum Beispiel auch Ihren Nachbarn, zusammen zu sein. Zum Thema Nachbarschaft haben wir in der Rubrik „Pflegerische Angehörige“ etwas für Sie zu lesen, das uns eigentlich alle betrifft, nämlich den täglichen Umgang miteinander.

Wir glauben ganz fest daran: Auch die aktuelle Krise wird zu Ende gehen, es wird freudige Ereignisse geben, kleine wie große, ganz individuelle. Auch für Sie!

Eine besinnliche Zeit, Gesundheit und Frieden
wünschen Katy Seier und der Bundesvorstand

Neues aus der Forschung



Krankheitsverlauf bei axonaler Schädigung

Liebe Leserinnen und Leser
der GBS CIDP Selbsthilfe e.V.,

heute geht es um eine Publikation, die vor Kurzem im englischsprachigen Journal „Muscle and Nerve“* publiziert wurde. Die Autoren dieser Studie wollten untersuchen, inwieweit bei CIDP-Patienten eine axonale Schädigung der peripheren Nerven vor Beginn einer Therapie den Gesamt Krankheitsverlauf beeinflusst.



Um den Hintergrund dieser Studie besser zu verstehen, ist es sinnvoll, nochmal kurz die Anatomie der peripheren Nerven zu rekapitulieren. Periphere Nerven sind aufgebaut wie Kabel, es gibt ein sogenanntes Axon, etwa einem Kupferdraht in einem elektrischen Kabel vergleichbar und eine sogenannte Myelinschicht, die einer Kabelisolierung vergleichbar ist.

Bei der CIDP wird in der Regel zunächst diese Myelinschicht von einer Entzündung angegriffen (siehe Schaubild). Der Körper kann die Myelinschicht prinzipiell auch reparieren. Wenn Nerven sehr schwer entzündet sind, wird jedoch auch das Axon in Mitleidenschaft gezogen. Dieses ist für den Körper deutlich schwieriger zu reparieren.

In der Studie wurden bei insgesamt 30 Patienten mit einer CIDP eine Elektroneurographie und ein EMG vor Beginn einer Behandlung sowie im Verlauf (5 - 28 Jahre später) durchgeführt. Anhand dieser beiden Untersuchungen konnte unterschieden werden, ob bereits vor Beginn einer Behandlung Axone durch die Entzündung zerstört waren. Wenn man die Patienten klinisch und elektrophysiologisch nachuntersuchte, stellte sich heraus, dass bei den Patienten, die bereits bei Diagnosestellung einen axonalen Schaden hatten, die Therapien nicht so gut ansprachen, wie bei denjenigen Patienten, bei denen primär die Myelinschicht betroffen war. Auch war es so, dass die Behandlung, je später sie begonnen wurde, umso schlechter wirkte.

Was kann man jetzt aus dieser Studie schließen? Die Ergebnisse der Studie legen nahe, dass ein frühzeitiger axonaler Schaden langfristig mit einer schlechteren Erholung einhergeht. Auch unterstreicht die Studie nochmals, dass je frühzeitiger die Diagnose einer CIDP gestellt wird, umso eher ein positiver Effekt einer Behandlung erwartet werden kann.

Mit den besten Grüßen aus Köln

Helmar Lehmann

*Al-Zuhairy A, Jakobsen J, Moldovan M, Krarup C. Axonal loss at time of diagnosis as biomarker for long-term disability in chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy. *Muscle Nerve*. 2022 Dec;66(6):715-722. doi: 10.1002/mus.27722. Epub 2022 Oct 26. PMID: 36217677.

In eigener Sache:

Ich werde auch in Zukunft die wissenschaftliche Literatur zu den Themen CIDP, GBS und MMN für Sie sichten und Ihnen hier von interessanten Studienergebnissen berichten. Allerdings dann nicht mehr aus Köln, sondern aus dem Klinikum Leverkusen, wo ich ab Januar 2023 die Neurologie leiten werde.



Veranstaltungen

- 16.01.2023 Kempten Kontaktstelle Selbsthilfegruppen
14 -16 Uhr St.-Mang-Platz 11, 87435 Kempten
S. Sambasile 0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
+ 20.02./27.03.
- 28.01./22.03. Patiententreff Frankfurt
11-12:30 Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt
G. Faust 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
- 30.01./27.03. Patiententreff Schwerin
15-18:00 KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
D. Schütt 0385 2000258 info@dshuett.de
- 04.02.2023 Siegener Patiententreff DRK Kreisverband
Ab 14 Uhr Bismarkstraße 68, 57076 Siegen
B. Wißmann Team NRW, 02161 5615569, info@gbs-cidp.de
- 11.02.2023 Mitgliederversammlung NRW
Ab 11 Uhr Wichern Haus, Platz der Diakonie, 40233 Düsseldorf
Team NRW, 02161 5615569, info@gbs-cidp.de
- 11.03.2023 GK mit PD Dr. Palm in Schleswig
15-17:30 Helios Klinikum, St. Jürgener Straße 1-3, 24837 Schleswig
S. Nett 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- 30.03.2023 Patiententreff Emden
16-18 Uhr KISS, Friedrich-Naumann Str.11, 26725 Emden
S. Nett 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- 21.04.2023 Stadtteilzentrum KroKuS / Hannover
16:30-18:30 Thie 6, 30539 Hannover
S. Nett, 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- 28.04.2023 KISS Hamburg – Mitte
15-17 Uhr Kreuzweg 7, 20099 Hamburg
S. Nett 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org

Wir planen ständig neue Präsenzveranstaltungen und Online-Treffen. Sie werden kurzfristig angekündigt. Informieren Sie sich auf www.gbs-selbsthilfe.org oder auf Facebook.

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

Informieren Sie sich auch unter: 030 47599547

Danke für Ihre Unterstützung!

Wir haben in diesem Jahr mit vielen Mitarbeiter*innen der Krankenkassen und ihrer Verbände zusammengearbeitet. Sie unterstützen uns bei Förderanträgen. Mit diesem Geld können wir die Aktionen der Selbsthilfe durchführen.

Unser besonderer Dank geht an die medizinischen Fachkräfte, die uns so gut betreuen.

Ohne die ehrenamtlich Tätigen wäre unsere Arbeit nicht leistbar. Ein herzliches Dankeschön.

Dies geht auch an alle, die zum Gelingen unserer Veranstaltungen beitragen.

Wir wünschen Ihnen ein gutes neues Jahr!



Ohne Mitglieder gibt es keine Selbsthilfeorganisation.
Ihr Mitgliedsbeitrag macht uns mehr möglich.

Drei Euro im Monat – das ist Ihr Beitrag, der es uns ermöglicht, die Facetten unseres ehrenamtlichen Engagements stetig zu erweitern, um Ihnen bestmögliche Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten.

Ohne Ihren unterstützenden Mitgliedsbeitrag wäre unsere ehrenamtliche Tätigkeit in vielen Bereichen undenkbar. Viele Aufgaben, wie beispielsweise die Produktion unseres Journals, in dem Sie gerade lesen, könnten wir ohne die Mitgliedsbeiträge nicht verwirklichen.

Jeder Mitgliedsbeitrag ermöglicht uns also ein Mehr an Profil und Qualität und vermittelt uns gleichzeitig Ihre Wertschätzung und Anerkennung für unsere ehrenamtliche Arbeit.

Dafür möchten wir uns bei Ihnen bedanken!

Sollten Sie noch kein Mitglied sein, finden Sie in diesem Journal einen Anmeldebogen.

Patiententreffen in Bielefeld

Einblick in die Rechtsberatung

(E. Lemme + R. Spahl) Die Ortsgruppe Bielefeld traf sich im Juni im Cafe 3b in Bielefeld. Erdmuthe Lemme, die Repräsentantin der Ortsgruppe, hatte Sebastian Olliges vom Sozialverband VdK eingeladen. Sein Vortrag „Einblick in die Tätigkeit der Rechtsberatung“ war sehr informativ. Erkrankte benötigen, neben der medizinischen Versorgung, sehr oft Hilfe bei der Inanspruchnahme von gesetzlich geregelten Hilfsleistungen. Hier kann der VdK im Dickicht der Gesetze und Verordnungen eine große Hilfe sein.



Der Bundesverband des VdK hat ca. 2 Mio, der Landesverband NRW ca. 390.000 Mitglieder. Schwerpunkte des VdK sind Hilfestellungen in Rechtsverfahren wie der Antragsstellung, den Widerspruchsverfahren oder bei Überprüfungsanträgen. Die Rechtsgebiete umfassen Rentenversicherung, Schwerbehindertenrecht, Kranken- und Pflegeversicherung, Bundesversorgungsgesetz und Sozialhilfe. Im Bereich des SGB VI ist die Rentenversicherung geregelt mit den Themen Erwerbsminderung, Altersrente, Teilhabe am Arbeitsleben und Rehabilitationsmaßnahmen. Oft sind Hilfestellungen bei Anträgen zur Feststellung einer Schwerbehinderung, bei Streitigkeiten betreffs des Grad der Behinderung und bei Nachteilsausgleichen gemäß des Schwerbehindertenrechts nach SGB IX erforderlich. Im Bereich der Krankenversicherung kann es bei Fragen zum Thema Krankengeld, Krankenbehandlung, Heil- und Hilfsmittel, Rehabilitationsmaßnahmen und Fahrtkosten zu Problemen kommen. Weitere Themen, bei denen die VdK helfen kann, sind die Unfallversicherung nach SGB VII, die Arbeitsförderung nach SGB III, die Grundsicherung nach SGB II und die Sozialhilfe nach dem SGB XII. In Deutschland gibt es viele Gesetze, Regelungen und Verordnungen nach den unterschiedlichen Sozialgesetzbüchern SGB, die jeweils bestimmte Themenkreise regeln. Um den Überblick zu behalten, will der VdK eine gute Hilfe sein. Wir danken Herrn Olliges für seinen sehr informativen Vortrag, welcher anschließend reichlich Stoff für Fragen der Teilnehmer lieferte. Den Abschluss des Treffens bildete der rege Gedanken- und Informationsaustausch der Mitglieder über unsere Erkrankungen und die Therapieerfahrungen.

Am 22. Oktober fand das Herbsttreffen der Ortsgruppe Bielefeld in den Räumen des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes statt, wegen der größeren Räume und einer besseren Belüftungsmöglichkeit. Dieses Mal erschienen viele Teilnehmer, die zum ersten Mal an einem Patiententreffen teilnahmen. Für sie war es eine gute

Gelegenheit, die Erfahrungen und Erlebnisse der anderen Teilnehmer wahrzunehmen. Sie erkannten, dass sie mit ihren Sorgen und Unsicherheiten nicht allein sind. Erdmuthe bündelte die Diskussionen und moderierte die Gesprächsthemen. Die Teilnehmer des Treffens waren sehr dankbar für die Informationen, die von den anderen Betroffenen beigetragen wurden. Sie wünschten sich unbedingt weitere Treffen in Bielefeld, die Erdmuthe im Jahr 2023 auch gerne veranstalten will. Die weiteren Treffen in Bielefeld werden rechtzeitig im Kalender der Homepage und durch die Rundschreiben des Vereins bekanntgegeben.

Die Ortsgruppe Bielefeld hat erste Kontakte zu PD Dr. Burkhard Gess aufgenommen, der vom Uni-Klinikum Aachen zum Ev. Krankenhaus in Bielefeld gewechselt ist. Man möchte einen engeren Austausch mit ihm aufbauen und ihn als Referenten für die nächsten Treffen gewinnen. Es besteht bereits über mehrere Mitglieder der Ortsgruppe, die bei ihm in Behandlung sind, Kontakt zu ihm.

Selbsthilfe Tour Bus in Neuss

Stopp des NRW Selbsthilfe Tour Busses

(R. Spahl) Bereits im Februar 2020 wurde in Hattingen der Bus für die NRW Selbsthilfe Tour vorgestellt und von den Selbsthilfe-Vereinen für Stopps in ihren Städten gebucht. Dann kam COVID-19 und alle geplanten Einsätze des Busses wurden abgesagt. Die GKV NRW, der Spitzenverband der gesetzlichen Krankenkassen, hatte mit überschüssigen Mitteln aus der Finanzierung der Selbsthilfegruppen in NRW einen Bus angeschafft, um die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfevereine zu stärken. Die Selbsthilfevereine konnten den Bus für einen Tag buchen, um in ihrer Stadt die Selbsthilfevereine bekannter zu machen. Dank des Abflauens der Corona-Pandemie konnte nun endlich im Sommer und Herbst des Jahres 2022 der Bus zum Einsatz kommen. Unser Selbsthilfeverein GBS CIDP NRW hatte dreimal die Gelegenheit, bei den Busstopps in Düsseldorf und Neuss teilzunehmen und sich vorzustellen.



Der erste Stopp in Düsseldorf fand am 08. August statt. Auf dem Johannes-Rau-Platz vor dem Büro des Landtagspräsidenten begrüßte Düsseldorfs Bürgermeister die teilnehmenden Vereine und Bürger. Das Rahmenprogramm mit Auftritten eines Chores mit behinderten Jugendlichen wechselte sich ab mit der Vorstellung der einzelnen Selbsthilfe-Vereine. Die Vereine hatten Gelegenheit, die Art der Erkrankungen zu beschreiben, die sie vertreten, und zu berichten, in welcher Form sie Hilfestellungen für die Betroffenen anbieten. Rainer nutzte die Gelegenheit, von der Bühne des Busses aus über die Krankheiten GBS und CIDP zu informieren. Er wies auf die Probleme hin, die besonders seltene Erkrankungen mit sich bringen. An einem Informationsstand bestand die Möglichkeit, Informationsmaterial des Vereins auszulegen. Wegen seines Auftritts auf der Bühne des Busses, wurde Rainer später von Interessierten angesprochen und zu unseren Erkrankungen befragt.

Am 24. September hielt der Bus dann in Neuss vor dem Rathaus auf dem Marktplatz. Hier eröffnete der frühere Bundesgesundheitsminister und jetzige stellvertretende Fraktionsvorsitzende der CDU/CSU Bundestagsfraktion Hermann Gröhe die Veranstaltung. Karl Schmitz und Rainer Spahl waren auch hier offizielle Teilnehmer des Busstopps und hatten Gelegenheit, auf einem Tisch Informationsmaterial auszulegen. Karl und Rainer hatten auf der Bühne, bei einem Interview mit dem Moderator Jörg Sauerwein vom WDR, über die Besonderheiten von GBS und CIDP gesprochen. Sie stellten dabei auch die Ziele unserer Vereinstätigkeiten vor und wiesen auf die Notwendigkeit hin, Neurologen verstärkt für unsere Krankheiten zu sensibilisieren.



Rainer Spahl und Karl Schmitz beim Interview

Bei strahlendem Sonnenschein und blauem Himmel eröffnete Minister Laumann am 30. September um 14.00 Uhr die Abschluss-Veranstaltung vor dem Landtag in Düsseldorf. Es gab interessante Gesprächsrunden mit Vertretern der Kontaktstellen, Selbsthilfegruppen, Landesverbände, Träger, Veranstalter sowie Betroffenen und Politikern zum so wichtigen Thema Selbsthilfe. Das musikalische Programm mit Danny & the Chicks und GetUp sowie Pantomime Pomorin sorgten für Stimmung zwischen den Talkrunden. Mit einem bunten Luftballon-Abschiedsgruß, mittels Countdown in den blauem Himmel von Düsseldorf geschickt, verabschiedete sich die Tour nach 5 Jahren mit vielen Veranstaltungen in den Städten und Kreisen NRWs. Und die Selbsthilfe GBS CIDP NRW war natürlich auch vor Ort und verteilte Flyer.



Patiententreffen in Hamburg

„Wer sichere Schritte tun will, muss sie langsam tun“.

(S. Nett + M. Modick) Dieser Satz stammt von Johann Wolfgang von Goethe und die Anwesenden unseres Patiententreffens in den Räumen der KISS Hamburg-Altona konnten dem ohne Wenn und Aber zustimmen. Ein bunter Strauß an Themen war am 11. Oktober 2022 zusammengestellt. Die Punkte Gehhilfen, Orthesen, Schuhe, Einlagen und Physiotherapie dominierten. Alle Betroffenen der autoimmun-entzündlichen Neuropathien wie GBS, CIDP und Varianten wünschen sich natürlich, schnellstmöglich wieder fast so gut wie vor Ausbruch der Erkrankung laufen zu können. Doch dieser Prozess ist nicht leicht oder schnell abgeschlossen. Je nachdem wie lange schon kompensierende Automatismen bestanden, kann es sehr aufwendig sein, zu erlernen, was früher so selbstverständlich möglich war.



Physiotherapie kann dabei sehr hilfreich sein. Hier wird unter anderem auch ein spezielles Therapieprogramm für die orthetische Versorgung angeboten. Natürlich dienen solche Therapiekonzepte auch dazu, eine Verbesserung im Umgang mit anderen Hilfsmitteln, wie z. B. dem täglichen Einsatz eines Rollstuhls zu erreichen. Für den Umgang mit Orthesen wird üblicherweise zunächst das Gangbild gesichtet und ausgewertet. Mithilfe der gesammelten Informationen wird dann das optimale Trainingsprogramm erarbeitet. Hilfreich für den Physiotherapeuten ist sicherlich der speziell erarbeitete Flyer „Physiotherapie“, den Sie bei unseren Patiententreffen mitnehmen können oder kostenlos in der Geschäftsstelle erhalten.

Der Fokus einer guten Physiotherapie sollte dabei auf folgenden Punkten liegen:

- Gleichgewicht und Sturzvermeidung
- Stabilität und Kontrolle im Gehen/Stehen/Sitzen/Treppensteigen auch auf Rampen und im Gelände
- Training mit und ohne Hilfsmittel
- Erarbeitung der einzelnen Gangzyklen, Adaption im Alltag

Ich würde mich freuen, wenn Sie mir zu diesem umfangreichen Thema schreiben würden. Haben Sie gute Erfahrungen mit einer bestimmten Einlage, besonderen Strümpfen oder außergewöhnlichem Schuhwerk, mit dem Sie wie auf Wolken schweben? Dann melden Sie sich doch bitte unter: s.nett@pbs-selbsthilfe.org.

Unser nächstes Patiententreffen in Hamburg wird in der KISS Hamburg-Mitte stattfinden. Die Räume sind größer, barrierefrei und in der Nähe des Hauptbahnhofs. Wir danken dem Team der KISS Hamburg-Altona für die perfekte Betreuung unserer letzten Treffen.

Patiententreffen in Siegen

Subkutane Therapie

(K. Schmitz) Am 4. November hatte die Ortsgruppe Siegen unter der Leitung von Boris Wissmann zum vierten Patiententreffen eingeladen. Das Treffen fand wieder in den Räumlichkeiten des DRK-Kreisverbands Siegen-Wittgenstein statt. Wie bei den vorherigen Treffen hatten Annette und Boris Wissmann uns mit einem Kartoffelkuchen nach Siegerländer Art überrascht und somit für das leibliche Wohl gesorgt.

Wie schon in der Vorankündigung mitgeteilt, hielt Karl Schmitz einen Vortrag über die Vor- und Nachteile der subkutanen Therapie bei der Verabreichung von Immunglobulinen durch den Erkrankten im häuslichen Umfeld. Er erklärte die Handhabung der Injektionspumpe, die erforderlichen Hygienemaßnahmen und die geeigneten Körperstellen für die Injektion. Nach diesem Vortrag stellten die anwesenden Betroffenen Fragen zu Ausrüstung und Medikament. Es wurde darauf hingewiesen, dass es bei dem zurzeit zugelassenen Präparat Lieferengpässe gibt.



Die Betroffenen tauschten sich anschließend über ihre eigene Erkrankung und über ihre Fortschritte und die Erwartungen betreffs des weiteren Krankheitsverlaufes aus. Bei diesen Gesprächen zeigt es sich immer wieder, wie wichtig der Informationsaustausch

für die Teilnehmer ist.

Zum Schluss wurden Anregungen für die Vorbereitungen auf 2023 gesammelt, worüber man im nächsten Jahr sprechen möchte. Beispiele waren Hilfen für den Wiedereinstieg zum Autofahren oder wie man als Betroffener bei einem Herzstillstand helfen kann. Diese Anregungen werden von Gruppenleiter Boris Wissmann gerne aufgenommen und für das Jahr 2023 mit eingeplant. Des Weiteren wurde bekanntgegeben, dass es im Jahr 2023 wieder vier Treffen in Siegen geben wird. Die Termine werden rechtzeitig bekannt gegeben.

Patiententreffen in Hannover

Unser Jahresabschluss – „Erfahrungsschatz trifft auf Wissensdurst“

(S.Nett + M. Modick) Neben guten alten Bekannten konnte die GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen am 18.11.2022 im Stadtteilzentrum Kronsberg auch einige neue Interessierte begrüßen. Dieser so entstandene Mix war äußerst fruchtbar, denn die „Neuen“ profitierten eindeutig vom Erfahrungsschatz und dem Wissen der „alten Hasen“.

So wurde einem erst vor kurzer Zeit am GBS Erkrankten, der noch einige Restdefizite aufzuweisen hatte und den eine große Ungeduld plagte, viel Mut zugesprochen. Die beiden vor vielen Jahren an einem beatmungspflichtigen GBS erkrankten Herren wussten zu berichten, dass sie bis in die Gegenwart noch Verbesserungen ihrer vorhandenen Restsymptome verspüren. Dies verdanken sie, ihrer Ansicht nach, ihrem nicht nachlassenden Eigenengagement, das neben viel Bewegung und einer regelmäßigen Physiotherapie auch eine zuversichtliche Lebenseinstellung und eine gesunde Ernährung umfasst. Besonders der Gleichgewichtssinn bedarf eines regelmäßigen Trainings, denn bei GBS oder CIDP kann es durchaus passieren, dass man den Boden unter den Füßen verliert und das im wahrsten Sinne des Wortes.

In unserer Broschüre „Ergänzende Therapien“ finden sie einige gute Übungen, die einer der beiden Herren für uns zusammengestellt hat. Es lohnt sich also auf jeden Fall, den Kontakt zu einer Selbsthilfeorganisation aufzunehmen, auch wenn man von ärztlichem sowie medizinischem Fachpersonal in zertifizierten neurologischen Zentren in aller Regel sehr gut versorgt und betreut wird. Denn bei uns treffen sich „Experten in eigener Sache“, um ihr Wissen und die gemachten Erfahrungen weiterzugeben. Außerdem sind wir nah dran an neusten Forschungsergebnissen, Prognosen, Behandlungsmethoden und natürlich auch an alternativer Medizin. Was das Ganze aber zu einem Erfolgserlebnis für alle Teilnehmer an unseren Patiententreffen macht: Wir haben die nötigen Zeitreserven, um in aller Ruhe den Wissensdurst aller Anwesenden zu stillen, seien es Betroffene, Angehörige oder Freunde.

Bei unseren Treffen findet man Ansprechpartner, denen das gleiche widerfahren ist. Menschen, die verstehen, die Wissen und eigene Erfahrungen mitbringen und die Lust und Zeit haben, den Bedarf nach Informationen und Verständnis zu erfüllen. So ermöglichen wir in ganz Deutschland einen ausführlichen Austausch – ohne jegliche Tabus – mit Empathie und viel Humor. Gerne auch wieder 2023. Worauf warten Sie noch? Wir freuen uns auf Sie!

Schmerztherapie - Prof. Sommer berichtet

18.11.22, online, Zusammenfassung von H. Steinmassl und G. Faust

Frau Professor Dr. Sommer ist Neurologin und leitende Oberärztin am Uniklinikum Würzburg. Ein Schwerpunkt ihrer Arbeit sind die Neuromuskulären Erkrankungen. Sie beschäftigt sich intensiv mit Schmerzen, insbesondere den verschiedenen Formen neuropathischer Schmerzen. Sie war bis vor kurzem Präsidentin der internationalen Schmerzgesellschaft und auch schon Präsidentin der Deutschen Schmerzgesellschaft. Sie ist bei den neurologischen Gesellschaften auf europäischer und auf deutscher Ebene engagiert. In der Klinik bietet sie mit ihrem Team eine Sprechstunde für Polyneuropathie und eine Sprechstunde für Schmerz an. Ihre Arbeitsgruppe forscht



vor allem zur Ursache von Immun-Neuropathien, also GBS, CIDP, ähnlichen Erkrankungen und auch zur Entstehung und zur Therapie von Schmerzen.

Prof. Sommer spricht über Schmerz beim Guillain-Barré-Syndrom und der CIDP und beginnt mit einem alten Bild aus dem Netter Atlas, das visualisiert, wie schnell es zum GBS kommen kann. Vom Kribbeln in den Füßen, dann nicht mehr aufstehen können, Verlust der Reflexe - eine Entwicklung innerhalb von Tagen. Dann nach der Reha, wieder im Idealfall als wäre nichts gewesen. Jede schnell fortschreitende Lähmung ist verdächtig, da sie auf ein GBS hinweisen kann. Das Bild zeigt die Krankheit ist Monophasen, also einphasig, das heißt sie kommt und geht wieder weg. Mit welchen Beschwerden man am Ende rauskommt, hängt von vielen Faktoren ab, unter anderem von der Therapie.

Wir wissen, dass das GBS durch bakterielle Infekte, auch Virusinfekte, in seltenen Fällen auch durch Impfungen, hervorgerufen werden kann. Zuletzt, vor Corona, war das so bei der Zika-Epidemie. Da war es eindeutig, da mit diesem neuen Zika-Virus Ausbruch die Anzahl der GBS-Fälle massiv anstieg. Als dann Corona kam, haben natürlich alle befürchtet, das jetzt auch wieder so ein Virus viele GBS-Fälle auslöst. Dazu zeigte Prof. Sommer eine Arbeit von 2021 aus Großbritannien. Man verglich die GBS-Fälle der gleichen Jahreszeit aus den Vorjahren mit 2020, als es Corona gab. Das Ergebnis: GBS-Fälle in Großbritannien waren niedriger als vorher. Die ersten Lockdowns und insgesamt weniger Infekte können vielleicht zu weniger GBS-Fällen geführt haben. Ganz geklärt ist das bis heute noch nicht.

GBS im Akutstadium wird mit Plasmapheresen oder intravenösen Immunglobulinen behandelt. Leider hilft beides nur bei etwa 60% der Patienten und nach wie vor kann man nicht vorhersagen, auf was ein Patient besser anspricht. Im statistischen Vergleich sind Plasmapheresen oder Immunglobuline gleich gut. Kortison

Präparate helfen nicht.

Zum Schmerz beim GBS wissen wir, dass das akute GBS massive Schmerzen verursacht. Das sind u.a. akute Rückenschmerzen durch Entzündung der Nervenwurzeln. Manche GBS-Patienten wurden mit Verdacht auf Bandscheibenvorfall irgendwohin eingeliefert. Dann werden sie vielleicht wieder nach Hause geschickt und am nächsten oder übernächsten Tag kommt dann die Lähmung und das Bild sieht ganz anders aus. Akuter Rückenschmerz ohne Bandscheibenvorfall muss immer kritisch betrachtet werden, da ein GBS dahinterstecken kann. Bei starken Lähmungen, also Tetraplegie (heißt alle 4 Extremitäten können nicht bewegt werden), gibt es viele Ursachen für Schmerzen. Ein Teil der Schmerzen sind neuropathische Schmerzen, also die Nerven selber, die durch ihre Schädigung Schmerz ans Gehirn melden. Eine andere Ursache ist die Nervenentzündung. Weitere Ursachen für Schmerzen sind Gewebeschäden oder Gelenkschmerzen durch falsche Lagerung oder auch Thrombosen. In der akuten GBS-Phase gibt es auch oft Kopfschmerzen. Nach der Rehabilitation plagen chronische neuropathische Schmerzen in der Erholungsphase und längerfristig darüber hinaus.

Prof. Sommer präsentierte eine Arbeit aus Holland. Die Schmerzstärke von 156 Patienten mit GBS wurde in Skalen dargestellt. 1 - 4 ist milder, 5 - 7 ist schon deutlicher und 8 - 10 ist sehr, sehr starker Schmerz. In der akuten Phase haben 50% sehr starken und die anderen 36 % starken Schmerz. Über die Zeit dargestellt, nach 19 Wochen, 26 Wochen und einem Jahr haben doch relativ viele Menschen noch starke Schmerzen.

Man beobachtet, dass relativ viele Menschen im akuten GBS Stadium Kopfschmerzen haben. Welche Art von Kopfschmerzen wurde in einer Liste dargestellt. Diese starken Kopfschmerzen treten relativ rasch nach Beginn des GBS auf, einen Tag, 3 Tage, 5 Tage oder 8 Tage nach dem Beginn, teilweise mit weiteren Symptomen, wie Verwirrtheit oder sehr starker Müdigkeit. In der Kernspintomographie (oder MRT) hat man bei einigen Patienten das sogenannte PRES gesehen, das posteriore reversible Enzephalopathie-Syndrom. Posterior bedeutet: hinten im Gehirn, reversibel heißt: es geht wieder zurück und Enzephalopathie steht für: das Gehirn ist geschädigt. Man sieht es im MRT, es kann Kopfschmerz, Krampfanfälle, Bewusstseinsstörungen oder Sehstörungen verursachen. Das muss behandelt werden, insbesondere wenn der Blutdruck hoch ist. Wenn ein Patient mit einem akuten GBS über Kopfschmerzen klagt, kann wirklich etwas dahinterstecken.

Von der deutschen Gesellschaft für Neurologie und von den anderen Fachgesellschaften haben wir Leitlinien, was wir bei bestimmten Krankheiten tun sollen. Der Abschnitt, was man beim GBS machen soll, wenn Schmerzen auftreten, steht wirklich am besten in der Leitlinie zu GBS bei Kindern. Erstens müssen die Patienten auf einer Intensivstation behandelt und überwacht werden. Zweitens sollen Schmerzen mit ausreichend dosierten Analgetika, das kann Paracetamol oder Ibuprofen sein, auch mit Mitteln gegen neuropathische Schmerzen behandelt werden. Das ist

die Gruppe der Antiepileptika oder Gruppe der Antidepressiva.

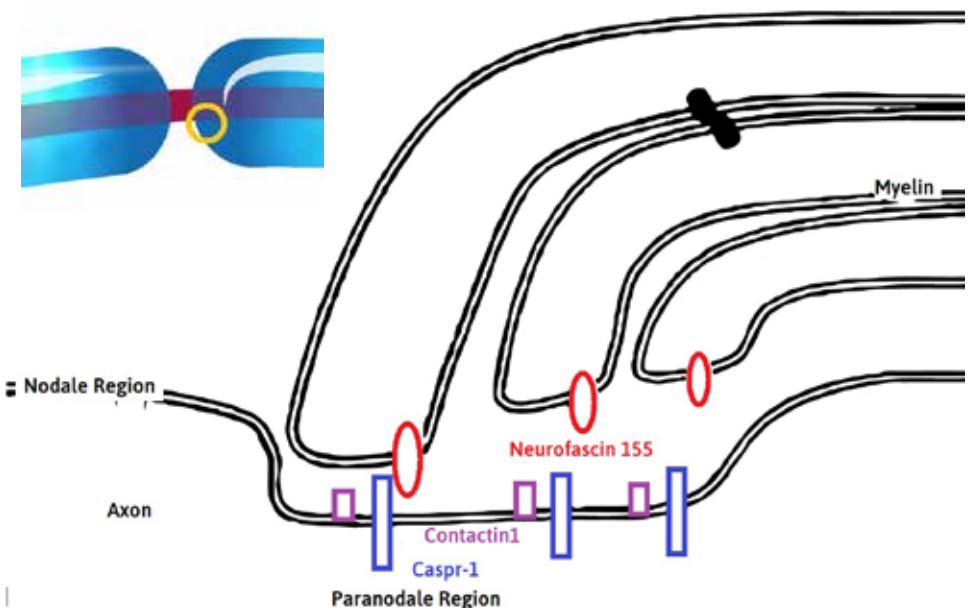
Zu den Formen der GBS oder CIDP beschreibt Prof. Sommer:

GBS - der Patient ist voll kräftig, es treten u.a. die Lähmungen ein und nach einer Plateauphase folgt die Erholungsphase.

Akut beginnende CIDP - dies fängt an wie ein GBS, also ziemlich plötzlich, aber die Erholungsphase kommt nicht und es wird langsam immer schlimmer.

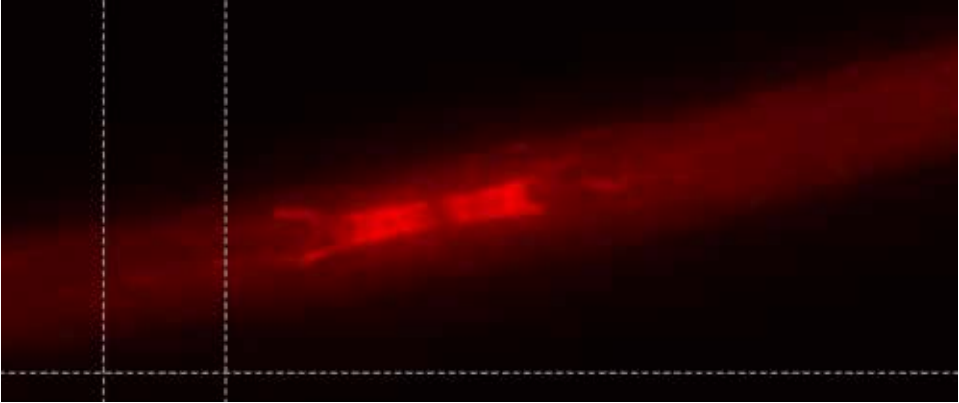
GBS Sonderform - es wird erst besser, dann gibt es nochmal Verschlechterungen, aber am Ende geht es dann doch in die Erholungsphase.

Paranodopathie - sieht so ähnlich aus wie eine CIDP oder am Anfang wie GBS, aber es sind Antikörper im Blut, die sich gegen die Paranodalen Bereiche der Nerven wenden. Diese Patienten sprechen auf die CIDP-Therapie nicht an. Zur Therapie wird Rituximab eingesetzt.



Die Myelinscheiden der Nervenzellen werden durch die sogenannten Schnürringe unterbrochen. Diese beschleunigen die Nervenleitung. Die Ströme springen über diese Struktur. Spezielle Proteine halten das Axon und die Myelinscheide zusammen. Diese Region nennt man Paranodium. Dort befinden sich die Proteine, gegen die sich die Autoantikörper, bei dieser Form der CIDP, richten. Drei dieser Proteine, die hier für den Zusammenhalt zwischen Axon und Markscheide verantwortlich sind heißen: Caspr, Contactin und Neurofascin. Gegen alle diese könnten sich solche Autoantikörper richten. Dies konnte sichtbar gemacht werden, indem das

Blut von betroffenen Patienten auf Nervenzellen von Mäusen gegeben wurde. Die Antikörper können dann markiert werden, dadurch sieht man eine Anfärbung dieser Nervenstruktur, wobei die Lücke ausgespart wird, aber die Paranodale Region leuchtet.



Prof. Sommer beschreibt einen jungen Patienten, der von so etwas betroffen war. Er hatte seit kurzer Zeit eine CIDP, sehr stark und mit ungewöhnlich starken Schmerzen und die Behandlung half nicht. Nachdem die Antikörper identifiziert wurden, konnte er mit Rituximab behandelt werden. Lähmungen und Schmerzen gingen zurück. Solche Erfolgsgeschichten funktionieren nur, wenn die Ärzte, oder die Patienten selbst, daran denken, dass so etwas auch sein könnte.

Prof. Sommer zeigte eine andere Darstellung der Paranodalen Region. Das Neurofascin gibt es in zwei Varianten, diese haben unterschiedliche Nummern, 155 und 186. Meist hat man Antikörper nur gegen eine davon. Hat man aber das Pech, Antikörper gegen alle beide zu haben, ist dies mit einem extrem schweren Verlauf verbunden. Das Beispiel eines Patienten: Er konnte zuerst schlechter gehen, dann konnte er gar nichts mehr bewegen, noch nicht mal mehr das Gesicht - er war locked in. Von „locked in“ spricht man bei Menschen, die mit vollem Bewusstsein daliegen, sich aber kaum mehr äußern können, meist nur noch durch Augenbewegungen. Alle möglichen Behandlungen halfen nicht. In diesem Zustand verblieb der Patient anderthalb Jahre. Nach der passenden Behandlung kann er jetzt wieder laufen. Einige Lähmungen werden auch nicht mehr ganz weggehen, aber er kann sich selbst versorgen. Manche dieser Patienten sind in der Vergangenheit aufgegeben worden, oder die Patienten selbst haben gesagt, ich mag nicht mehr. Jetzt weiß man, es gibt diese Gruppe von Patienten, die solche Antikörper haben, und wenn man diese entfernen kann, können die Patienten wieder gesund werden. Prof. Sommer betonte, wenn man eine Krankheit sieht, die so ähnlich wie ein GBS beginnt, sich dann zu einer CIDP auswächst, oft verbunden mit einem Tremor, also einem starken Zittern, und wenn die Standardtherapie nicht helfen kann oder wenn der Verlauf so schlimm ist, dass die Patienten gar nichts mehr machen können,

muss nach den Antikörpern geschaut werden.

Zu CIDP gibt es international eine neue Leitlinie, an deren Erstellung Prof. Sommer beteiligt war. Darin steht detailliert, was die Ärzte beachten müssen, damit sie die Diagnose CIDP stellen dürfen.

Es gibt:

Die typische CIDP, bei der hat man Lähmungen proximal und distal, also am Oberschenkel und am Unterschenkel.

Die Distale Variante, dabei sind nur die Füße gelähmt.

Die Multifokale Variante, da ist die Lähmung asymmetrisch.

Auch die anderen Varianten sind alle sehr gut beschrieben.

Also auch in diesen Sonderfällen kann die Diagnose eindeutig gestellt werden. Das ist wichtig, damit die Therapien erfolgen und erstattet werden können. Die Ärzte müssen zur Diagnose die Nerven messen, also eine Elektrophysiologie durchführen. Es müssen eine ganze Menge Nerven elektrisch getestet werden. Das ist weder für die Patienten noch für die Ärzte angenehm, weil es Zeit kostet und mühsam ist. Um das richtig zu machen, muss man verschiedene Nerven am Arm testen und wenn das nicht sicher ist, muss man sie auch noch auf der anderen Seite testen. Wenn der Neurologe in der Praxis das nicht durchführen kann, muss der Patient in ein Zentrum überwiesen werden. Es gibt noch andere Methoden, die helfen, die Diagnose zu stellen. Im Ultraschall sieht man die Nerven vergrößert. Durch Untersuchung des Nervenwassers, kann die Eiweißkonzentration festgestellt werden. Eine Biopsie braucht man heute nur noch sehr selten.

Die Behandlung der CIDP erfolgt mit Immunglobulinen (A) oder Kortikosteroid Präparaten (B), entweder als Puls IV Therapie alle paar Wochen oder auch als Dauertherapie. Diese macht aber mehr Nebenwirkungen. Die Plasmapheresis kann eingesetzt werden, wenn jemand auf A und B nicht anspricht oder wenn es mal eine akute Verschlechterung gibt.

Zu Schmerzen bei der CIDP zitiert Prof. Sommer aus einer Arbeit von 1987. Von 92 CIDP-Patienten war bei 20% Schmerz ein Symptom und auch die Hauptschwerde. Es gab sowohl Brennschmerzen der Füße bis zu tiefem Muskelschmerz. In einer Arbeit von 2007 aus Frankreich wurde zusammengestellt, bei welchen Patienten der Schmerz das erste Symptom einer CIDP war. Diese Patienten sind mit Standardbehandlungen von Neuropathischen Schmerzen behandelt worden, aber auch mit Immunmodulation und die Schmerzstärken sind von 10 auf 8,5 gesunken. Tendenz zur Besserung. Zwischen 2002 und 2010 wurden in Würzburg alle CIDP-Patienten auf Schmerzen befragt. Etwas über die Hälfte hatten Schmerzen. Damals sind noch sehr viele Patienten mit Kortisonpräparaten und Azathioprin behandelt worden, das geschieht heute nicht mehr. Schmerzen wurden mit den Mitteln gegen neuropathische Schmerzen behandelt. Bei vielen sind die Schmerzen unter der kombinierten Behandlung deutlich besser geworden oder sogar weggegangen. Experten streiten, warum die CIDP schmerzhaft ist. CIDP ist eine Erkrankung der

großen Nervenfasern. Für Schmerz sind die kleinen Nervenfasern zuständig. Inzwischen ist ausreichend gezeigt worden, dass auch bei CIDP die kleinen Nervenfasern betroffen sind. Prof. Sommer zeigt eine relativ neue Arbeit aus diesem Jahr aus Deutschland, aus einem CIDP-Register, an der Bochum und andere Zentren beteiligt sind. 46% hatten neuropathische Schmerzen, weitere Betroffene hatten andere Schmerzarten. Es wurde berechnet, wie der Schmerz zum Beispiel mit Ermüdbarkeit, mit Depressionen, mit Behinderung und weiteren Erkrankungen zusammenhängt. Ein starker Zusammenhang mit Depressivität und auch mit der Anzahl der weiteren Krankheiten wurde deutlich.

Zur Behandlung chronischer Schmerzen bei einer Neuropathie oder nach einer Neuropathie kamen leider in den letzten Jahren keine neuen Optionen hinzu. Es gibt die Antidepressiva, Amitriptylin und Duloxetin, die Antiepileptika, dazu gehören das Pregabalin, Gabapentin und Carbamazepin, Opioide werden zurückhaltend, aber im Notfall gegeben. Eine Behandlungsoption ist die lokale tropische Behandlung, bei der die schmerzhafteste Stelle behandelt wird. Es kann mit einem Lokalanästhetikum wie Lidocain, mit Capsaicin Pflaster oder mit Botulinumtoxin behandelt werden, letzteres ist aber nicht zugelassen. Capsaicin Salben aus der Apotheke sind relativ schwach, 0,04%. Das Pflaster mit 8% brennt, wenn es auf den Fuß aufgetragen wird, ein paar Stunden danach geht der Schmerz runter, das kann bis zu drei Monate anhalten. Das funktioniert aber nur, wenn das Schmerzareal relativ klein ist. - Achtung! Nicht zur Selbstanwendung geeignet. - Prof. Sommer beschreibt die Anwendung von Botulinumtoxin als eher experimentell. Bei Schmerz ist es in kleine Schmerzgebiete injiziert worden. Botox ist ein Nervengift, es verhindert wahrscheinlich, dass die Nervenendungen hier Überträgerstoffe ausschütten und somit Schmerz erzeugen. Sie zitiert aus einer Studie, die auch in Würzburg durchgeführt wurde. Patienten, die mit Botox behandelt wurden, hatten weniger Schmerzen als die mit der Scheinbehandlung. Der Schmerz geht von sechseinhalb auf 5 zurück, schon ein Erfolg (Scala von 1 bis 10). Es konnte gezeigt werden, dass diejenigen, die besonders gut reagierten, noch Nervenfasern in der Haut hatten. Bald wird eine neue Studie begonnen, eine Firma interessiert sich dafür und will das als Mittel auf den Markt bringen. Bisher werden aber nur Zoster, Post-Zoster-Schmerz und Nervenverletzungen in diese Studie eingeschlossen.

Hoffnung auf neue Medikamente liegt vielleicht in speziellen Natriumkanal-Blockern, diese sind oft in Giften verschiedener giftiger Insekten und anderer Tiere enthalten. Sie wirken zum Teil sehr speziell auf eine bestimmte Stelle am Natriumkanal, sodass nur der Nerv blockiert würde, nicht aber das Herz und die Niere. Eine frühe Studie zeigte bereits positive Ergebnisse, aber nicht genug, sodass die Firma dies nicht weiterverfolgte. Würzburg hatte an einer Studie mit Lachgas teilgenommen. Die Studienteilnehmer haben über eine Maske ein Lachgasgemisch eingeatmet. Die Schmerzen reduzierten sich nicht signifikant im Vergleich mit der Placebogruppe. Das sollte eine anhaltende Wirkung über 4 Wochen haben. Bei Patienten,

die eine 30% Reduktion ihrer Schmerzen angaben, hatte das echte Lachgas besser gewirkt als das Placebo. Deutlicher war der Effekt bei Patienten, die sehr schwere Schmerzen hatten und mit Opioiden behandelt wurden. Bei ihnen half Lachgas besonders gut. Die Zusammenwirkung des Opioids mit Lachgas ist ein interessanter Pfad, der noch verfolgt werden soll.

Cannabis hat eine ganz lange Geschichte in der Schmerzbehandlung. Man hat die Stoffe daraus isoliert, hat gesehen, an welche Rezeptoren es sich im Körper bindet und hat daraus Präparate entwickelt. Prof. Sommer zitiert Kollegen, die im letzten Jahr alle Studien, die zu Cannabispräparaten bei Schmerz gemacht wurden, zusammenstellten.

Bei einer anderen Studie zeigt das Präparat bei neuropathischem Schmerz eine geringe Wirkung, beim Rückenschmerz sieht man einen erstaunlich guten Effekt der Schmerzlinderung. In diesem Fall wurde nicht Cannabis angewandt, sondern ein Fettstoff, Palmitoylethanolamid. Wir kürzen das meist ab mit PEA. Das ist ein Nahrungsergänzungsmittel aus der Gruppe der Fettstoffe. Bei den meisten Patienten, die dieses PEA eingenommen haben und zwar in der hohen Dosis, zeigte sich eine hervorragende Wirkung auf ihre Rückenschmerzen. Dieses PEA wirkt auf den Capsaicin Rezeptor, aber auch über ein paar Umwege auf den Cannabinoid-Rezeptor. Prof. Sommer fasste zusammen:

Schmerzen können leider auch nach ausgeheilter Nervenläsion auftreten, weil Schädigungen übrigbleiben. Wenn die Schmerzen sehr lokal begrenzt sind, dann ist es ratsam, sie lokal zu behandeln. Dies reduziert Nebenwirkungen, wie Schwindel, Müdigkeit und Übelkeit. Wenn man trotzdem eine systemische Behandlung, also Behandlung des ganzen Körpers braucht, gibt es eine Reihe etablierter Medikamente. Zu Cannabis sind noch viele Fragen offen.

Virusinfekte und Impfungen können das Immunsystem stimulieren, sodass Neuropathien auftreten. Die Corona-Infektion hat wahrscheinlich zu keinem vermehrten GBS geführt und die Corona-Impfungen noch weniger. GBS oder CIDP sind also zahlenmäßig nicht vermehrt aufgetreten. Natürlich gibt es Einzelfälle von GBS oder CIDP im Zusammenhang mit COVID-19 bzw. der Corona-Impfung.

Prof. Sommer zeigte ein Bild ihres Teams in Würzburg. Sie dankte diesen jungen motivierten Leuten und den Gesellschaften, die ihre Arbeit unterstützen.

Frage: Welche Erfahrungen haben Sie mit der Schmerzentwicklung gerade bei älteren Patienten mit GBS gemacht?

Prof. Sommer: Die meisten, die ich verfolgen konnte, da hat der Schmerz mit der Zeit abgenommen, ja langsam, aber stetig mit den Schmerzen. Ich kann mich jetzt an keinen GBS CIDP Fall im höheren Lebensalter erinnern, wo es nochmal so einen zweiten Anlauf mit den Schmerzen gab. Also wo es besser wurde und dann nochmal schlechter. Ich kenne natürlich einige schwierige Behandlungen, wo man einiges versucht und dann wegen Nebenwirkungen wieder absetzen muss. Der spontane Verlauf geht eher in Richtung besser werden, wenn auch in vielen Fällen ein

langames Besser Werden.

Nachfrage: Heißt das Regeneration der Nerven?

Prof. Sommer: Wir können ja nicht so richtig reinschauen, wir können dann immer elektrophysiologisch messen und erfreulicherweise sehen wir dann auch bessere Messwerte. Das korreliert nicht immer mit den Schmerzen. Die großen Fasern können wir gut messen, die kleinen Fasern sind für den Schmerz verantwortlich, die können wir nicht so gut messen. Das ist den meisten Patienten egal, die wollen nur, dass der Schmerz weniger wird. Es ist ganz wichtig, die Regeneration zu fördern. Bessere Regeneration erhöht die Chance, dass auch die Schmerzen weniger werden.

Frage: Sie sagten, dass die Impfung nicht korreliert mit dem CIDP. Was ich erlebt habe, nach einer Impfung, entspricht ihrer Beschreibung. Ein Bandscheibenvorfall wurde vermutet, dann CIDP festgestellt. Die Frage ist, kann man nachweisen, dass CIDP von der Impfung kommt?

Prof. Sommer: Genau, also ich wollte nur sagen, zahlenmäßig, statistisch gesehen gibt es keinen Anstieg der Fälle. Früher hat man wegen der Grippe-Impfung geschaut. Da gibt es einen ganz schwachen Anstieg des GBS. Bei jeder Grippe Impfung hat man das Risiko, GBS zu bekommen, aber das Risiko ist sehr gering und viel geringer, als an der Grippe zu sterben, und mit den Corona-Impfungen scheint es ähnlich zu sein.

Nachfrage: Am Ende auch egal, weil man sich ja mit den Folgen auseinandersetzen muss.

Prof. Sommer: Ich hoffe, es ist gemeldet worden, denn nur wenn es gemeldet wird, kriegen wir die Zahlen und dann kommen auch Erkenntnisse, dass zum Beispiel ein Impfstoff in Bezug auf diese oder jene Nebenwirkungen gefährlicher ist als der andere, wie wir es bei den Sinus Thrombosen bei den Jungen Frauen gelernt haben und das dann halt in dieser Altersgruppe nicht mehr gegeben werden durfte.

Frage: Werden die Natriumkanäle von Antidepressiva und Antiepileptika blockiert oder gibt es einen anderen Wirkungshintergrund?

Prof. Sommer: Bestimmte Antiepileptika blockieren die Natriumkanäle. Von den Antidepressiva blockiert das Amitriptylin auch die Natriumkanäle. Die Hauptwirkung der Antidepressiva bei Schmerz erfolgt in der Hemmung der Serotonin Adrenalin Wiederaufnahme. Die Neurotransmitter sind dann zentral vermehrt vorhanden und stärken die schmerzhemmenden Bahnen.

Nachfrage: Gabapentin und Pregabalin?

Prof. Sommer: Die blockieren Kalziumkanäle im Rückenmark, wodurch sie die Ausschüttung von weiteren Neurotransmittern, überwiegend Glutamat, hemmen und somit die Schmerzweiterleitung hemmen. Daher ist es ja auch immer wieder probiert worden, Mittel mit verschiedenen Mechanismen zu kombinieren. Statt von einem eine sehr hohe Dosis zu geben, die dann vielleicht Nebenwirkungen macht,

ist eine Kombination zu empfehlen. Wenn jemand mit einem Medikament gut zu-rechtkommt und das hilft, dann sollte man es dabei belassen. Aber wenn jemand von Pregabalin schon 450 Milligramm hat und es hilft alles nicht so richtig, dann sollte man überlegen, zurückzugehen auf 300 und was anderes niedrig dosiert da-zuzugeben, dann kann die Kombination manchmal besser helfen.

Nachfrage: Nervenheilung, also Regeneration, könnten Sie das vielleicht noch ein bisschen konkretisieren?

Prof. Sommer: Medikamentös gibt es leider nichts Gescheites, was Regeneration wirklich fördert. B-Vitamine, ja schadet nicht, sowas wie Keltican sollte theoretisch das Nervenwachstum fördern, so richtig bewiesen ist es auch nicht. Auf jeden Fall hilft Physiotherapie. Da weiß man am besten, dass es was tut. Wenn man viele sensible Ausfälle hat, also viele Taubheitsgefühle, dann hilft stimulieren, Massage-techniken mit Kälte oder Wärme.

Frage: Gibt es fundierte Erfahrungswerte mit Ernährungsumstellung und dem Weglassen bestimmter Allergene? Und als zweite Frage: Können Messung der Nervenleitgeschwindigkeit eine sensible Neuropathie verschlimmern?

Prof. Sommer: Die zweite Frage zuerst, die Antwort ist nein, können Sie nicht. Die Messungen können unangenehm sein, manche Menschen sind da sehr empfindlich, und können zum Beispiel Schmerzen für ein paar Stunden oder einen ganzen Tag noch verstärken, aber die machen keine dauerhafte Beschädigung.

Nahrungsumstellung, jein. Also am ehesten bei Diabetes oder Prädiabetes. Es gibt Menschen, die haben keine wirkliche Diabetes und die haben so ein bisschen Neuropathie Beschwerden, hauptsächlich Brennen und Taubheitsgefühl. Auf Diät gesetzt wird bei einigen das Brennen weniger. Also da gibt es die Erfahrung, das hilft. Allergene - zum Beispiel bei der echten Zöliakie, kann man auch eine Neuropathie bekommen, vor allem eine Small Fiber Neuropathie und die kann sich natürlich bessern, wenn man das Allergen weglässt. Das sind sehr spezielle seltene Sachen, die dann im Einzelfall untersucht werden müssen.

Frage: Die NLG-Messungen sind schlechter als das subjektive Empfinden. Er kann wieder laufen und sein Neurologe sagt, eigentlich dürfte er gar nicht laufen können, weil die Messung so extrem schlecht ist. Zweite Frage von ganz jungem Patienten mit mehrfachen Rückfällen. Also wir reden hier von von 4 Verschlechterungen im Zeitraum von 7 Wochen.

Prof. Sommer: Frage 1 - kann wieder laufen, obwohl die Messungen eher schlechter geworden sind. Wir messen am Bein den Tibialisnerven oder den Peronäusnerven. Die laufen unten ab Unterschenkel und wir leiten ab von kleinen Fußmuskeln. Wir messen also eigentlich, was diese kleinen Fußmuskeln machen. Das sind die längsten Nerven, die dahin gehen. Die erholen sich auch meist schlecht. Zum Gehen braucht man die Oberschenkelmuskeln. Da können wir gar nicht gut messen, weil die Nerven da tief im Gewebe liegen. Da müssten wir so viel Strom draufgeben, dass es wirklich weh tun würde. Deswegen passt die Messung, die wir machen

mit der Gehfähigkeit gar nicht gut zusammen.

Die Frage mit dem wiederholten GBS, das ist schon sehr oft. Ja, das kann in Richtung CIDP gehen. Das kann aber genauso auch in Richtung dieser Autoantikörper-Krankheit gehen, über die ich gesprochen habe, und da wäre es sinnvoll, bei dem jungen Mann das Blut daraufhin zu untersuchen.

Frage: Ich wollte nur meine Erfahrung mit der Schmerzbehandlung hier kurz kundtun. Ich habe seit 18 Jahren ein schleichendes CIDP, vor allem starke sensible Störungen. Erst die Kombination von Duloxetin und Pregabalin hat einen wirklich deutlichen Effekt gebracht. Zusätzlich wollte ich noch sagen, dass die Therapie mit Krankengymnastik nach Bobath, vor allem Streckungen und Dehnungen der Muskeln, eine deutlicher Besserung auf das Schmerzempfinden hat.

Prof. Sommer: Dankeschön für diese Rückmeldung, das bestätigt mich sehr, dass man diese Kombination doch öfter empfehlen soll. Mir geht es manchmal so, dass Patienten, wenn ein Medikament nicht so richtig gewirkt hat oder Nebenwirkungen gemacht hat, dann frustriert sind und nichts mehr probieren wollen. Ihre Erfahrung kann andere motivieren.

Frage: Gibt es eigentlich so einen Leitfaden, wie man mit CIDP umgeht und was man tut, nachdem das festgestellt worden ist?

Prof. Sommer: Es gibt ja diese [Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Neurologie](#) für die Immunneuropathien. Die ist primär für die ärztlichen Kollegen geschrieben. Wenn sie keine Angst vor Fachsprache haben, dann können Sie sich natürlich auch die reguläre Leitlinie runterladen, die sind alle frei zugänglich im Netz.

link

Wir danken Prof. Dr. Sommer für die ausführliche Darstellung und den verständlichen Vortrag. Die Beantwortung der Fragen war bereichernd. Unser Dank für ihr Engagement in der Forschung schließt ihre Arbeitsgruppe mit ein. Die zweite Preisträgerin unseres Förderpreises-Haarmann war Dr. Stengel aus dieser Gruppe.



Patiententreffen in Dülmen-Merfeld

Subkutane Therapie

(R. Spahl) Das Patiententreffen der Ortsgruppe Coesfeld/Dülmen fand am 26.11.2022 auf Einladung des Ortsgruppenleiters Marcus Grote-Westrich im Gemeindezentrum von St. Antonius statt. Die Veranstaltung wurde auch in der örtlichen Presse bekannt gemacht, was zu einer außergewöhnlich hohen Anzahl an neuen Teilnehmern führte. Für das leibliche Wohl der Teilnehmer hatte Marcus mit Unterstützung seiner Familie perfekt gesorgt.



Bedingt durch die Corona-Pandemie und die Auflagen in den Räumlichkeiten von Kliniken und Praxen hat der Wunsch nach der subkutanen Therapie mit Immunglobulinen im Kreise der CIDP-Betroffenen stark zugenommen. Auch die größere zeitliche Flexibilität der Terminplanung, die nicht notwendigen, teils weiten Fahrten zur Klinik und die einfachere Urlaubsplanung lassen für viele Betroffene die selbst durchführbare Injektion der Immunglobuline attraktiv erscheinen. Es war Marcus gelungen, Frau Wengenroth von der Firma OMT GmbH & Co. KG zu einer Vorstellung der Injektions-Pumpe und dem erforderlichen Zubehör, wie der Subkutanadeln und dem Behälter für die Immunglobuline, das sogenannte Reservoir, zu gewinnen.

OMT ist ein Hersteller von Injektionspumpen und führt die Schulung der Benutzung der Pumpe beim Patienten durch. Anhand der mitgebrachten erforderlichen Materialien zeigte sie die Handhabung und das Einstellen der Pumpe auf die richtige Injektionsgeschwindigkeit, das Aufziehen des Medikamentes in das Reservoir, das Aufsetzen auf die Pumpe und erklärte das Setzen der Injektionsnadeln ins Gewebe. Auch die erforderlichen Hygienemaßnahmen wurden beschrieben. Die möglichen Körperstellen, wie Bauch und Oberschenkel, wurden gezeigt.

Zur Einführung der Vorführung durch Frau Wengenroth hatte Rainer den Vortrag von Frau Dr. Zimmermann von der Universitätsklinik Bonn über die subkutane Injektion vorgetragen. Den PowerPoint-Vortrag hat Frau Dr. Zimmermann für den internen Gebrauch im Verein zur Verfügung gestellt. In ihrem Vortrag werden die Immunglobuline und ihre Rolle bei CIDP beschrieben. Hierzu wird die Entzündungsentwicklung und die Demyelinisierung der Nervenfasern erklärt und die Wirkungsmechanismen von Immunglobulinen besprochen. Die Wirkungsweisen und die Vor- und Nachteile der intervenösen und subkutanen Gabe der Immunglobuline wird im Vortrag anschaulich und ausführlich dargestellt. Der Vortrag stellt die Patientensicht auf die IVIG und SclG da. Welche Vor- und Nachteile hat der Patient bei den verschiedenen Darreichungsformen zu erwarten? Als wesentlicher medi-

zinischer Vorteil wird der gleichmäßigere Immunglobulinspiegel im Körper angesehen. Die Nebenwirkungen, wie Kopfschmerzen, durch die große Zuführung von Immunglobulinen bei der intervenösen Infusion, können mit den häufigeren kleinen Mengen bei der subkutanen Injektion reduziert werden. Die Entscheidung für die abschließende Wahl der Therapieart muss in einem Gespräch mit dem Neurologen festgelegt werden.

Im Anschluss an die Vorträge wurden die Fragen der Teilnehmer besprochen. Danach fand ein reger Informationsaustausch und ein Kennenlernen unter den Teilnehmern statt, die räumlich eng zusammenleben, aber bisher keine Kontakte zu einander hatten. Man will die Kontakte weiter pflegen. Auf das nächste Treffen im Frühjahr, zu dem man Marcus verpflichtet hat, freut man sich schon.

Besuch beim Pharmaunternehmen Grifols

(S. Sambasile) Grifols hatte verschiedene Vertreterinnen von Patientenorganisationen, wie Alpha 1 oder der Hämphilie Gesellschaft e.V. Deutschland eingeladen. Ganz besonders erfreut war ich, das auch Plasmaspender eingeladen wurden.

Unser Gruppenbild vor dem Museum



Vorab darf ich anmerken, dass die komplette Organisation, Flug, Unterkunft, Fahrdienste, sowie die Betreuung der eingeladenen Gäste und Korrespondenz in Perfektion von den Grifols Mitarbeitern durchgeführt wurden. Dafür möchte ich mich herzlich bedanken, insbesondere bei Claudia Garcia, Sophia Catalina und Lena Mager.

Grifols ist ein familiengeführtes Unternehmen, das Plasmaderivate herstellt, die primär zur Behandlung von schwerwiegenden chronischen Erkrankungen wie CIDP oder dem Gullian-Barré-Syndrom, primären Immundefekten und vielen weiteren Autoimmunerkrankungen zum Einsatz kommen.

Gegründet wurde es 1909 von Josep Antoni Grifols i Roig in Barcelona und ist bis heute dort ansässig. Mittlerweile hat das Unternehmen Standorte in über 30 Ländern mit ca. 27000 Mitarbeitern und liefert in über 110 Länder.

Albert Grifols stellte das Unternehmen vor. Er berichtete uns über die Investitionen in die Forschung, die ungefähr bei 7% des Bruttoumsatzes liegen, von den 400 Spende-Zentren weltweit und den diversen Standorten der Firma. Grifols möchte sich auf dem Subkutanmarkt etablieren und forscht an neuen Medikamenten für Patienten mit CIDP.



Besuch Grifols Museum

Das Grifols Museum ist ein Ort, der die Anfänge von Grifols von 1909 bis heute zeigt. Dort stehen auch die ersten Fraktionierungsmaschinen und vieles mehr. 2018 wurde es komplett umgebaut und zu einem interaktiven Ort gestaltet.



historische Instrumente der Plasma-
verarbeitung



Darstellung einiger Blutbestandteile

Plasmafraktionierung

Mit diesem Verfahren werden unsere Immunglobuline gewonnen. Diese Proteine werden aus dem Blutplasma heraus geholt. Mit verschiedenen physikalischen Methoden wird das Plasma in seine Teile, in einzelne Fraktionen, aufgetrennt und gereinigt.

Nach der Spende wird das Plasma eingefroren. Nach einer Lagerdauer, um Verunreinigungen durch Keime auszuschließen, wird das Plasma aufgetaut.

Die verschiedenen Inhaltsstoffe werden mit einer Ethanolfraktionierung (Cohn-Fraktionierung) ausgefällt. Die Plasmaproteine wie Fibrinogen, Immunglobuline und Albumin sind unterschiedlich gut löslich. Mit der Zugabe von Ethanol verringert sich diese Löslichkeit. Bei einem Anteil von 8% Ethanol wird Fibrinogen unlöslich und fällt als Feststoff aus. Bei weiterer Zugabe von Ethanol, 18 bis 25%, fallen die Immunglobuline aus. Die Feststoffe werden bei jeder Stufe gefiltert und weiter verarbeitet.

So werden die Stoffe für unsere Therapie gewonnen.

Ein sehr emotionaler Moment war der Vortrag der Spenderinnen, der von Britta Diebel, Haema Plasma, moderiert wurde. Sie erzählten, wie sie zur Plasmaspende kamen. Uns und unsere Geschichten kennenzulernen, gab ihnen nun ein Gesicht zu den Menschen und eine Idee, wie wichtig ihre Plasmaspende ist. Das bestärkt sie jetzt noch mehr, zum Spenden zu gehen, anderen Menschen davon zu berichten und die Werbetrommel zu rühren, damit noch mehr Menschen zum Spenden gehen. „Für mich persönlich war das ein Highlight, die Spender kennenlernen zu dürfen und ihnen im Anschluss unser Buch zu überreichen: Selten bis es dich trifft.



16. Symposium der GBS CIDP Foundation International

(D. Campa) Die GBS – CIDP Foundation International hatte zum 16. Symposium nach Ponte Vedra nahe Jacksonville eingeladen. Die vier Säulen der Foundation lauten: Unterstützung, Ausbildung, Forschung und Interessenvertretung. Bis heute hat die Foundation mehr als 7,3 Millionen US Dollar an Zuschüssen in der Forschung vergeben, um das Wissen über GBS, CIDP und alle Varianten zu erweitern.

Hier einige Beispiele:

So wurde eine Arbeit von Dr. Pietro Emiliano, Italien, mit dem Titel:

„Analyse der genetischen Architektur der chronischen entzündlichen Demyelinisierung“ unterstützt.

Diese Studie will die genetische Architektur einer großen Gruppe von CIDP Patienten und einer Gruppe gesunder Kontrollpersonen charakterisieren, um zu bewerten, ob spezifische Allele oder Haplotypen mit dem Risiko von CIDP in Zusammenhang stehen.

Dr. HG Ruth Huizinga und Prof. Barth C. Jacobs

Universitätsklinikum Rotterdam, Niederlande

Das Ziel der Studie ist, das pathogene Potenzial von humanen Anti GM 1 Antikörpern zu bestimmen.

Uni Klinik Heidelberg, PD Dr. Moritz Kronlage

MR-Neurographie bei CIDP

Diese Studie möchte die Bewertung der diagnostischen Genauigkeit und Nützlichkeit der quantitativen Magnetresonanztomographie (MRN) für die Längsschnittbeurteilung der Nervenintegrität und des Therapieansprechens bei CIDP bewerten.

Universitätskrankenhaus Saint Étienne, Frankreich

Dr. Jean Philippe Camdessanché, Frankreich

Warum sprechen einige CIDP Erkrankte nicht auf IVIG Therapie an?

Etwa 20 % der Patienten mit CIDP sprechen nicht auf die Gabe von Immunglobulinen an. Der Grund ist unbekannt und Vorhersagemarker fehlen.

Ruhr Universität Bochum, St. Josef Hospital

Studie über den Einfluss der kurzkettigen Fettsäure Propionsäure auf die periphere Immunregulation bei CIDP

Das Immunsystem des Darms und die Gemeinschaft der Darmmikroben, das Mikrobiom, haben Einfluss auf die Autoimmunentzündung. Die Ernährung ist ein wichtiger Einflussfaktor auf das Mikrobiom und die Supplementierung der Fettsäure Propionsäure zeigte positive immunmodulatorische Effekte bei Krankheiten wie MS. So soll erprobt werden, wie sich die Einnahme von Propionsäure bei CIDP auswirkt.



Über 300 Teilnehmer aus aller Welt kamen zum Symposium. Es dauerte nicht lange und man traf bekannte und neue Teilnehmer: Die Kontaktaufnahme wurde durch T-Shirts in verschiedenen Farben erleichtert. GBS, CIDP und MMN hatten definierte Farben. Beim Roll and Walk ging es locker auf eine kurze Strecke, auf der die Sponsoren sich vorstellten und kleine Geschenke und Getränke reichten.



Lisa Butler, Executive Director der GBS – CIDP Foundation International begrüßte und informierte über die kommenden Tage.

Live, aber über Video, war Dr. Dan Gottlieb zugeschaltet. Er hatte 1979 einen sehr schweren Autounfall, seit dem er ab der Hüfte gelähmt ist. Er erklärte die lange Zeit der Verzweiflung und Depressionen. So konnte er sich in die Lage von neu erkrankten GBS/CIDP-Patienten hineindenken. Die Lektion aus seiner Lage zeigte ihm aber auch, was es bedeutet, ein Mensch zu sein und wie uns Widrigkeiten lehren können, bewußter zu leben. Er hat zwei Bücher herausgebracht, die von Fachleuten für psychische Gesundheit begeistert gewürdigt wurden. Die Botschaft an uns war: Nie aufgeben und alle Möglichkeiten ausnutzen. Selbst mit einer Behinderung ist ein schönes und wertvolles Leben möglich. Die ruhige und ansprechende Rede, wurde mit langem Beifall bedacht.

Dann ging es zu dem Thema, dass uns seit Jahren beschäftigt, also COVID-19. Der Neurologe und Facharzt für Neurologische Muskuläre Erkrankungen und Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats der Foundation, Prof. Dr. Peter Donofrio, hatte das Thema: COVID-19 Impfstoffe: Umgang und Fehlinformationen.

Wie schon bei anderen Impfungen, wird auch nach COVID-19 Impfungen gemeldet, dass GBS auftritt. Im Jahre 2012 hat das Institut für Medizin der USA gemeldet, dass es bei Impfungen gegen Masern, Mumps, Röteln, Windpocken, Hepatitis A oder B, das humane Papillomavirus, Diphtherie Toxoid, Tetanustoxoid oder Keuchhusten keine ausreichenden Beweise gibt, um Schlussfolgerungen gegen die Impfstoffe zu ziehen.

Die Ergebnisse einer englischen Kohortenstudie zeigen, dass es keinen Zusammenhang zwischen COVID-19 und GBS gibt. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33313649/>

Keddie et al. zeigten für das Vereinigte Königreich England, dass in den Jahren 2016 - 2019 die Inzidenz von GBS 1,65 - 1,88 pro 100.000 Einwohner betrug. Im Jahr 2020 (März - Mai) ist die GBS-Inzidenz auf 0,56 - 0,63 pro 100.000 Einwohner gesunken. Es gibt also keine epidemiologischen Hinweise, dass das COVID-19 Virus häufiger zu GBS führt.

Donofrio zitierte eine Studie von Palaiodimou et al. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ene.14860>

Eine Metaanalyse von 18 Studien, die 136.746 COVID-19 Patienten umfasste, ergab eine GBS Prävalenz von 15 Fällen auf 100.000 Einwohner. Die GBS Rate von 2 Betroffenen pro 100.000 Menschen wäre somit deutlich übertroffen. Diese Daten aus Italien wurden in keinem anderen Land dargestellt. Zusätzlich stellte Donofrio dar, dass der Zusammenhang von GBS mit COVID-19 deutlich schwächer ist als bei einer Infektion mit *Campylobacter* Jejuni.

GBS-Fälle nach COVID-19 Impfung mit dem Impfstoff von Johnson & Johnson

fürten zu großer Sorge. Jedoch betrogen die GBS Verdachtsfälle nur 100 unter 12.800.000 Menschen. Dies ist nicht ausreichend, um einen kausalen Zusammenhang festzustellen und stellt keine Notwendigkeit dar, den Impfstoff von Johnson&Johnson zu meiden.

Die Auswertung der gemeldeten Impfnebenwirkungen wurde in den USA vorgenommen. 10 % der Patienten hatten eine vorherige Infektion. Die Melderate von GBS nach einer COVID-19 Impfung betrug 4,97 pro 1.000.000, was in dem Bereich liegt, der in der Allgemeinbevölkerung erwartet wurde. Das GBS Risiko nach einer COVID-19 Impfung ist unbedeutend im Vergleich zum GBS Risiko und dem Risiko anderer neurologischer Komplikationen nach einer SARS-COV-2 Infektion.

In einer Studie von 01/2021 – 08/2021 wurden GBS/CIDP-Patienten befragt und füllten Fragebögen zu vier Zeitpunkten aus. Keiner der Patienten mit GBS Vorgeschichte hatte innerhalb von sechs Wochen einen Rückfall. Bei 5 % der Patienten mit CIDP traten die Symptome innerhalb von sechs Wochen wieder auf. Bei 3 % der Patienten mit CIDP war eine Änderung des Behandlungsschemas erforderlich. Nur 4 % der Patienten mit MMN hatten ein Rezidiv. Das Fazit: Die COVID-19 Impfung scheint bei diesen 3 Erkrankungen sicher zu sein.

Donofrio betonte, wie viele Unwahrheiten über den COVID-19 Impfstoff erzählt werden: Regierungen würden die Anzahl von COVID-19 Todesfällen übertreiben. Todesfälle aufgrund der COVID-19 Impfung würden verschleiert.

Die Impfung gegen COVID-19 mache unfruchtbar.

Der Impfstoff enthalte einen Mikrochip.

Oder:

Die Impfung würde die DNA verändern.

Diese Aussagen sind einfach nur Lügen. So sollte man immer seinen Arzt konsultieren und die Informationsquelle immer genau kennen. ALLE Impfstoffe, die entwickelt werden, sind Krankheitsvermeider.

Dann stand das Thema CIDP im Vordergrund.

Warum ist die Diagnose von CIDP so schwierig?

1. Die Symptome können variabel sein. Auch der Verlauf ist variabel. Andere Krankheiten können ähnlich sein.
2. Warum entwickeln sich Schwäche und Taubheit?
Das Immunsystem greift den Nerv an. Die Nervenerregbarkeit ist gestört. Der Nerv kann Reize nicht normal leiten. Auch das Axon kann verletzt werden.

Die Herausforderungen für 2022/2023 sieht Donofrio in vielen Bereichen:

1) Was ist CIDP genau? 2) Verstehen die Ärzte wirklich das ganze Spektrum der Krankheit? 3) Was verursacht CIDP? 4) Lernen die Ärzte etwas durch die Immunologie? 5) Kann die Behandlung verbessert werden? 6) Gibt es neue Behandlungsmöglichkeiten. 7) Ist eine bessere Messung möglich? 8) Wirken die Behandlungen? 9) Ist die Krankheit noch aktiv?

Derzeit werden acht nationale Register aufgestellt (Italien, Niederlande, Frankreich, Japan, Spanien, Deutschland, Norwegen, Indien). Diese variieren je nach Umfang von klinischen Daten, Diagnosedaten, Nachsorge und Sammlung von Biomaterialien.

Wo stehen wir 2022/2023 bei der Behandlung von CIDP?

Die Behandlung mit IVIG funktioniert. Kortikosteroide wirken, SCIG arbeitet für die Wartung.

Was die Ärzte nicht wissen: Beste Dosis, Beste Frequenz, Kombinationstherapie, Dauer der Behandlung.

In San Diego 2019 wurde eine Studie vorgestellt, die mit 2 g IVIG/pro KG Körpergewicht therapierte. Dies hat sich nicht so entwickelt, wie erhofft. Nur bei 30% der Patienten, trat eine „leichte Verbesserung“ auf, bei 70% hat sich nichts geändert.

Fortsetzung folgt

Öffentlichkeitsarbeit

Wir konnten unsere Selbsthilfearbeit in diesem Jahr auf sechs überregionalen Messen präsentieren. Die Therapiemessen, die in Leipzig, Hamburg und München stattfanden, werden vor allem von Physio- und Ergotherapeuten, sowie den Auszubildenden besucht. Die REHAB in Karlsruhe (wir berichteten) und die RehaCare in Düsseldorf sind große Fachmessen für Hilfsmittel und Reha-technik. Auch diese Messen werden vor allem von Fachkräften und deren Auszubildenden besucht. Die Betreuer unseres Messestands auf der Neurowoche der Deutschen Gesellschaft für Neurologie in Berlin trafen vor allem Mediziner und einige Pflegekräfte.

An unseren Ständen, die jeweils von der regionalen Organisation betreut wurden, liefen meist die Trickfilme zu GBS, CIDP und MMN in Dauerschleife. Vor allem die Auszubildenden aber auch deren Dozenten nahmen gerne unsere Filme und die Beschreibungen unserer Erkrankungen mit nach Hause.

Vor allem bei den Therapiemessen trafen wir auf sehr großes Interesse. Diesen Ansturm hätten wir ohne die Tatkraft der vielen Mitglieder nicht bewältigen können. Nach mehr als 100 Gesprächen an einem Tag ist der Akku leer. Recht leer waren auch die Autos bei der Abreise. Nachdem Sebastiano am Sonntag einen Berg von Material in die Messehalle gebracht hatte, musste er Mittwochabend nicht mehr viel einpacken.

Die positiven Rückmeldungen bestätigen uns. Wir kommen im nächsten Jahr wieder!



Neurowoche 2022 in Berlin

(S. Nett) Vom 01. November bis zum 5. November 2022 überraschte uns die Neurowoche Berlin täglich mit einem hochkarätigen Programm und ermöglichte uns einen Einblick in verschiedene Wissenschaftsprogramme und spannende Medienthemen. In zwei Pressekonferenzen, am 2. und 4. November, wurden zudem aktuelle neurologische Fragenstellungen diskutiert. Die Neurowoche, die alle vier Jahre neben dem Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) auch die Jahrestagungen der Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP) und der Deutschen Gesellschaft für Neuropathologie und Neuroanatomie (DGNN) unter einem Dach zusammenfasst, fand sowohl in Präsenz als auch online statt. Beim größten neurologischen Fachkongress im deutschsprachigen Raum diskutierten Expertinnen und Experten aus Wissenschaft, Klinik, Ambulanz, Pflege und Politik Neues aus Forschung und Versorgung.

Ein Highlight und für uns natürlich sehr interessant war das Symposium von Grifols Deutschland GmbH:

Die neue EAN/PNS-Leitlinie CIDP – von der Theorie zur Praxis

Das Leitmotiv dieses Symposiums war die neue EAN/PNS-Leitlinie zur CIDP. Interessante Kasuistiken führten von der Theorie zur Praxis und veranschaulichten einige der Neuerungen in den Leitlinien. Praxisrelevante „Good Practice Points“ zur Diagnostik und Therapie wurden vorgestellt und diskutiert.

Die EAN/PNS Leitlinie CIDP – Was ist neu?

Autoimmune Noto/Paranodopathien-Abgrenzung zur CIDP

Hereditäre Neuropathie oder CIDP?

Anti-Mag-Neuropathie: Therapie mit IVIG?

Klinik, Elektrophysiologie und Ultraschall – die drei Musketiere auf dem Weg zur immunvermittelten Neuropathie

Für pflegende Angehörige

Neues Miteinander:

Wenn Nachbarn wieder aufeinander aufpassen würden

Aufeinander aufpassen

Umeinander kümmern

Die Not sehen

Zeichen erkennen

Zum Nachdenken bereit sein

Mutiger werden



(S. Nett) Die Präsidentin des Deutschen Berufsverbandes für Pflegeberufe sieht Deutschland vor einer ernstzunehmenden Pflegekrise. In den kommenden zehn Jahren werde man mehrere hunderttausend Fachkräfte verlieren, die in den Ruhestand gingen. Das bedeute, dass viele Menschen keinen ambulanten Pflegedienst mehr fänden und auch keine Angehörigen in stationären Einrichtungen unterbringen könnten, weil Personal fehle. Hinzu kommt, dass es durch die immer älter werdende Gesellschaft in Zukunft erst recht nicht mehr möglich sein wird, den sowieso schon sehr schwierigen Pflege- und Betreuungsbedarf allein durch pflegende Angehörige abzudecken.

Wäre es da nicht wichtig und äußerst hilfreich, schon bereits jetzt eine gute Basis zu schaffen und etwas wieder aufleben zu lassen, was in unserer immer anonymen werdenden Gesellschaft beinahe gänzlich verloren gegangen ist? Dafür müssen wir und unser Umfeld nichts Neues erfinden, sondern lediglich vorhandene nachbarschaftliche Beziehungen wieder stärker fördern, neue Kontakte entstehen lassen und wieder mehr aufeinander zugehen. So könnte man vertraute Orte für Begegnungen schaffen und dabei helfen, dass sich Menschen einander in Krisensituationen eine wechselseitige Stütze sind. Oft reicht es schon aus, aufmerksam zu sein und hinzuschauen, um zu bemerken, dass Hilfe benötigt wird. Denn selbst wenn eine chronisch kranke Person in der Nachbarschaft von pflegenden Angehörigen betreut wird, können schwierige Situationen entstehen und sogar Einsamkeit kann sich entwickeln, weil der Pflegealltag alle Beteiligten stark belastet und kaum Platz für den normalen Alltag und soziale Kontakte lässt. Für diese Menschen braucht es neue Wege für zwischenmenschliche Hilfe. Denn die Tage sind sehr oft grau und von Sorgen und Ängsten geprägt und der Umgang mit anderen Menschen beschränkt sich fast ausschließlich auf einige wenige Beziehungen.

Wie schön und hilfreich wären in solchen Situationen alltägliche Gesten. Wie zum Beispiel Nachbarn, die aufeinander aufpassen und sich umeinander kümmern, vom freundlichen Wort bis zur kleinen Erledigung, die sich vielleicht auch mal um den Hund des erkrankten Nachbarn kümmern, wenn sie merken, dass der Erkrankte es selbst nicht kann und der oder die pflegende Angehörige zeitweise damit überlastet ist.

Trotzdem kommt es in vielen Fällen vor, dass niemand die bestehende Notsituation erkennt und richtig einzuschätzen weiß: Nicht nur die hilfebedürftigen Personen sollte man unterstützen, auch um die Sorgenden muss man sich sorgen. Es geht darum, die Zeichen zu lesen. Viele von uns haben verlernt, gute Nachbarn zu sein und es braucht natürlich auch eine gute Balance zwischen Distanz und Nähe, denn es geht ja nicht um den üblichen Tratsch im Treppenhaus. Nachbarn sind vielleicht auch unsicher, ob sie sich überhaupt einmischen dürfen, denn niemand möchte Grenzen überschreiten. Doch oft wäre es wichtig, mutiger zu werden und seine Mitmenschen auch mal anzusprechen, die eventuell in einer schwierigen Situation sind.

Aber auch pflegende Angehörige und zu Pflegende haben Angst vor zu viel Nähe und fürchten dadurch unter Druck zu geraten. Nach dem Motto: Was werden denn die Nachbarn sagen, lässt man Hilfe lieber nicht zu, denn gerade, wenn es um Pflege geht, ist die Scham einfach oftmals zu groß und Hilfebedarf wird lieber versteckt.

Es gilt also auf beiden Seiten Hürden abzubauen, denn jeder von uns kann jederzeit in eine schwierige gesundheitliche Situation kommen oder ist es bereits. Packen wir es also an und gehen aufeinander zu.



Für Sie gelesen

Multiple Sklerose: Epstein-Barr-Virus möglicherweise ursächlich

„Die zelluläre Immunantwort gegen das Epstein-Barr-Virus (EBV) ist bei Patienten mit Multipler Sklerose (MS) vielfältiger. Eine EBV-Infektion in Kombination mit veränderten Anti-EBV-T-Zell-Reaktionen könnten zu den ursächlichen Faktoren in der MS-Pathologie zählen. In epidemiologischen Studien wurde gezeigt, dass die Serokonversion auf EBV (Epstein-Barr-Virus) den klinischen Anzeichen einer Multiplen Sklerose vorausgeht. Dominiierende ZNS-Immunezellinfiltrate bei MS sind T-Zellen und Makrophagen und bei der schubförmig-remittierenden MS (RRMS) B- und Plasmazellen.“

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/137677/Multiple-Sklerose-Epstein-Barr-Virus-moeglicherweise-ursaechlich?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2>



Multiple Sklerose: Fachgesellschaft befürwortet Kühlkleidung

„Immer mehr wissenschaftliche Studien bestätigen therapeutische Effekte, wenn Menschen mit Multipler Sklerose (MS) bei erhöhter Wärmeempfindlichkeit Kühlkleidung nutzen. Daher sprach sich der Ärztliche Beirat der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (DMSG) bereits 2006 und jetzt erneut in einer Stellungnahme für den Einsatz körperkühlender Produkte aus. Der DMSG-Bundesverband plädiert weiterhin dafür, Kühlkleidung in das Hilfsmittelverzeichnis aufzunehmen, bestätigte eine Sprecherin. Die Verordnungsfähigkeit solle zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung gehen.“

Zusammenfassung:

Bei sehr vielen MS Betroffenen kommt es bei Wärme zu Symptomverstärkungen. Die Senkung der Körpertemperatur und die Vermeidung von Hitze hilft. Studien zeigten, dass die Abkühlung des Körpers durch Kühlaggregate, Kühllanzüge oder Kühlwesten die Lebensqualität verbessert. Eine rechtzeitige Kühlung („pre-cooling“) kann ohne Nebenwirkungen einer Symptomverschlechterung vorbeugen. Der Ärztliche Beirat der Deutschen Multiplen Sklerose Gesellschaft (DMSG)

spricht sich für den Einsatz körperkühlender Produkte aus.

Anmerkung:

Vielleicht kennen Sie ähnliche Effekte auf Ihre Symptome bei Hitze.

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/138358/Multiple-Sklerose-Fachgesellschaft-befuerwortet-Kuehlkleidung?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2>

Energieverbrauch beim Gehen bei Männern mit MS erhöht

„Die Menge an Sauerstoff und Energie, die man beim Gehen benötigt, ist bei fortgeschrittener Multipler Sklerose (MS) meist erhöht. Wissenschaftler untersuchten, ob auch scheinbar symptomlose MS-Patienten mehr Energie beim Gehen brauchen als gesunde Menschen. Die Studie ergab, dass besonders männliche Patienten mit schubförmiger MS einen höheren Energiebedarf beim Gehen haben. Dies kann zu stärkerer Erschöpfung und Problemen bei alltäglichen Aktivitäten führen. Die Studienautoren schlussfolgern, dass auch scheinbar symptomlose Betroffene womöglich mehr Unterstützung, beispielsweise mit gezielter Fitnessverbesserung, benötigen. Bereits in der Frühphase der Erkrankung sollte somit, selbst bei scheinbar symptomlosen Patienten, der Energieverbrauch beim Gehen überprüft werden, um Betroffene gezielter, unter anderem mit Training zum Aufbau der Fitness, unterstützen zu können.“

Quelle:

<https://www.medwiss.de/2022/10/06/energieverbrauch-beim-gehen-erhoeht-bei-maennern-mit-multipler-sklerose/>

Schmerzmedikamente sollen am Adrenalinrezeptor ansetzen

„Die Aktivierung von Adrenalinrezeptoren kann Schmerzen ähnlich lindern wie ein Opiat – aber ohne die negativen Folgen wie Atemdepression und Abhängigkeit. Das berichtet ein internationales Forschungsteam unter Leitung von Peter Gmeiner, [...] (Uni Erlangen Nürnberg). [...] die Forscher (haben) schließlich Rezeptoragonisten synthetisiert, die bei Untersuchungen mit Tiermodellen [...] das Schmerzempfinden wirksam senkten. [...] Erfreulich ist besonders, dass keine der neuen Verbindungen eine Sedierung verursachte, selbst bei wesentlich höheren Dosen, als zur Schmerzlinderung erforderlich gewesen wären“, so Gmeiner.“

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/138070/Neue-Schmerzmedikamente-sollen-am-Adrenalinrezeptor-ansetzen?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2>

Aktion gegen Gewalt in der Pflege gestartet

Die AOK hat gemeinsam mit Partnern aus der Pflegebranche und den Pflegeverbänden die Aktion „Gewaltfrei Pflegen“ ins Leben gerufen. Ziel ist es, das Thema Gewalt in der Pflege aus der Tabuzone zu holen – und zwar mithilfe von Aufklärung und Information. So sollen in den nächsten drei Monaten Hilfsangebote und Anlaufstellen vorgestellt, erfolgreiche Konzepte und Ansätze aus der Pflegepraxis präsentiert, sowie Präventionsmöglichkeiten aufgezeigt werden. Ziel der Aktion sei es deshalb auch, auf die verschiedenen Formen der Gewalt aufmerksam zu machen. Sie reichen von körperlicher über psychische bis hin zu sexualisierter Gewalt. Auch seelischer Druck, Diskriminierung, Einschränkungen von persönlicher Freiheit und des freien Willens, aber auch Vernachlässigung zählen dazu.

Quelle:

Deutsches Ärzteblatt

Post-COVID-Syndrom: Immunmodulatorische Therapien und psychosomatische Mitbehandlung

Am 30. September 2022 wurde eine neue Fassung der Leitlinie Neurologische Manifestationen bei COVID-19 publiziert. Ein Kapitel der Leitlinie widmet sich dem Post-COVID-Syndrom und bezieht Stellung zu immunmodulatorischen Therapien. Dazu gehören auch Aphereseverfahren. Durch eine Folge von „Hirschhausen“ in der ARD wurde das Thema Long-COVID und mögliche Heilversuche erneut in den Fokus des öffentlichen Interesses gerückt und es wurde eine Lanze für Apheresebehandlungen, allem voran die Lipidapherese, gebrochen. Fakt ist aber: Die genauen pathophysiologischen Mechanismen des Post-COVID-19-Syndroms sind bislang noch unbekannt. Nur wenn Hinweise auf einen autoimmunologischen Erkrankungsmechanismus bestehen (z.B. bestimmte Autoantikörper im Blut nachgewiesen werden), kann eine immunmodulatorische Therapie als individueller Heilversuch begonnen werden – so lautet die Empfehlung der Leitlinie. „Dazu würde dann das Verfahren der Immunadsorption zählen, die Lipidapherese, die Herr Dr. Hirschhausen im Selbstversuch durchgeführt hat, eher nicht“, so Prof. Berlit. „Wir möchten herausstellen: Es gibt derzeit keine kausale Therapie für Post-COVID mit den typischen neurologischen Beschwerden wie Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, Fatigue, Kopfschmerzen, Myalgien und Neuropathien. Und es fehlt derzeit die Evidenz, um extrakorporale Verfahren breit zu empfehlen.“

Des Weiteren empfiehlt die Leitlinie eine frühzeitige und parallelisiert eingeleitete psychosomatische Mitbehandlung der Betroffenen. „Das bedeutet aber nicht, dass wir die Beschwerden der Betroffenen nicht ernst nehmen oder wir sie gar als eingebildet krank einstufen, wie häufig der Vorwurf in Internetforen lautet. In

der Neurologie gibt es verschiedene Erkrankungen, bei denen wir ähnlich wie bei Post-COVID die auslösende Ursache nicht kennen und daher keine kausale Therapie anbieten können. Ein Beispiel sind chronische Schmerzsyndrome. Bei diesen Krankheitsbildern haben wir die Erfahrung gemacht, dass eine psychosomatische Mitbehandlung den Betroffenen hilft, besser mit den Beschwerden und der Krankheitssituation zurechtzukommen, und die Lebensqualität verbessert. Zum Nutzen gibt es zahlreiche Erhebungen. Warum sollten wir also Post-COVID-Betroffenen diese begleitende Therapieoption vorenthalten?“, so Prof. Berlit.

Literatur:

[1] Berlit P. et al., Neurologische Manifestationen bei COVID-19, S2k-Leitlinie, 2022, in: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (Hrsg.), Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Online: www.dgn.org/leitlinien (abgerufen am 30.09.2022): <https://dgn.org/leitlinien/neurologische-manifestationen-bei-covid-19>

[2] <https://www.daserste.de/information/ratgeber-service/hirschhausens-check-up/videos/Hirschhausen-und-Long-Covid-die-Pandemie-der-Unbehandelten-100.html>

Leipziger Neurologie richtet Sprechstunde für Angehörige ein

Die Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Leipzig (UKL) hat eine Sprechstunde für Angehörige eingerichtet.

Eine plötzlich auftretende neurologische Erkrankung, die stationär behandelt werden muss, kann die Betroffenen von einem Augenblick auf den nächsten in ihrem Wesen verändern. Angehörige stehen oftmals hilflos vor dieser Situation, sind überfordert und entwickeln Ängste und Unsicherheiten im Umgang mit ihren Liebsten.

Die Klinik und Poliklinik für Neurologie des Universitätsklinikums Leipzig (UKL) weiß um diese Herausforderungen für Angehörige und hat deshalb reagiert: Ab sofort gibt es jeden Donnerstag eine feste Sprechstunde für Angehörige. Sie sollen noch stärker als bisher als wichtige „Säule in einem ganzheitlichen Behandlungskonzept“ angesehen und eingebunden werden.

„Viele von einer neurologischen Erkrankung Betroffene erlitten von einer Minute auf die andere Schädigungen - manchmal irreversibler Art - und werden von ihren Angehörigen oftmals als verändert wahrgenommen, sind also nicht mehr dieselben“, sagt Marlen Trinks. Die Krankenschwester und Stroke Nurse leitet die Angehörigensprechstunde an der neurologischen Klinik des UKL.

Quelle:

https://www.uniklinikum-leipzig.de/presse/Seiten/Pressemitteilung_7579.aspx

Der Euro-WC-Schlüssel

öffnet Autobahn-Raststätten- und Bahnhofstoiletten sowie öffentliche Toiletten in Fußgängerzonen, Museen oder Behörden vieler Städte in Deutschland, Österreich, Schweiz und weiteren europäischen Ländern. Der Schlüssel darf nur an Menschen ausgehändigt werden, die auf behindertengerechte Toiletten angewiesen sind. Interessenten müssen bei der Bestellung daher eine Kopie ihres Schwerbehindertenausweises, der bestimmte Kriterien erfüllen muss, oder andere ärztliche Nachweise einreichen.



Auf jeden Fall bekommen Menschen mit Behinderung einen Euro-WC-Schlüssel, wenn sie im Schwerbehindertenausweis folgende Eintragungen haben: Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 70 und das Merkzeichen G oder eines der Merkzeichen aG, B, H oder Bl.

Außerdem können folgende Menschen den Euro-WC-Schlüssel beantragen, unabhängig vom Grad der Behinderung:

Außerdem können folgende Menschen den Euro-WC-Schlüssel beantragen, unabhängig vom Grad der Behinderung:

- schwer/ außergewöhnlich Gehbehinderte
- Rollstuhlfahrer
- Stomaträger
- blinde Menschen
- schwerbehinderte Menschen, die eine Hilfsperson benötigen
- an Multipler Sklerose erkrankte Menschen
- an Morbus Crohn erkrankte Menschen
- an Colitis ulcerosa Erkrankte Menschen
- Menschen mit chronischer Blasen- /Darmerkrankung

Betroffene ohne Schwerbehindertenausweis können die Kopie eines Arztberichts oder eine ärztliche Bescheinigung beilegen.

Weitere Informationen finden Sie unter folgenden Links:

<https://www.bsk-ev.org/informieren/der-euro-wc-schluessel>

https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/behinderung/75054/fuer_behindertentoiletten_gibt_es_den_euroschluessel?dscc=ok

<https://www.schwerbehindertenausweis.de/nachteilsausgleiche/mobilitaet-und-reisen/euroschluessel-fuer-behindertentoiletten>

<https://cbf-da.de/de/shop/euro-wc-schluessel/>

Literaturtipp

Die Dynamik der Resilienz und ihre sieben Faktoren
von Silvia Mancini Gasparini

„Ein glückliches und zufriedenes Leben zu führen, ist verständlicherweise der Wunsch jedes Menschen. Gerade in der aktuellen angespannten Lage in Europa durch Pandemie und Krieg, aber auch bei chronischen oder akuten Krankheiten, sind eine innere Ruhe und mentale Stärke fundamental für die psychische Gesundheit. Der Schlüssel dazu ist die Resilienz.

Die Psychologin und Autorin Silvia Mancini Gasparini ist eine angesehene Expertin im Bereich der Resilienz. Um

noch mehr Menschen zu höherer Lebensqualität zu verhelfen, verfasste sie dieses Buch. Es umfasst praxiserprobte Strategien und Methoden zur Steigerung der Resilienz aus über 20 Jahren Erfahrung.“

Dieses Buch enthält unter anderem:

Methoden und Techniken zur dauerhaften Steigerung der Resilienz

Informationen und die wichtigsten Grundlagen rund um das Thema Resilienz

Anleitungen und praktische Übungen für spürbar mehr Resilienz

Herausgeber Eulogia Verlag, Taschenbuch 16,90 €

Meine Meinung:

Es macht Spaß, das Buch zu lesen und es ist spannend zu erfahren, wovon eine gute Resilienz eigentlich abhängt. Die kleine Geschichte von den beiden Regenwürmern macht es schon ein wenig deutlich. Während der eine Regenwurm sein Leben lang im sicheren, aber langweiligen Untergrund verharrt, wird der andere Regenwurm mutig und traut sich an die Oberfläche. Er genießt die warmen Sonnenstrahlen, lässt sich den leichten Frühlingswind um die Nase wehen und riecht das frische Gras. Er bezahlt seinen Mut letztendlich mit dem Leben, denn eine Amsel frisst ihn schließlich auf. Kein glücklicher Ausgang der Geschichte. Ich musste unwillkürlich an den Satz denken: Lieber ein kürzeres, aber buntes Leben, als ein langes und langweiliges Dasein. Man muss ja nicht übermütig werden, sondern nur ein wenig mutiger, dann kann es gut ausgehen. Auch das hat etwas mit Resilienz zu tun. Das Buch ist wirklich interessant, leicht zu lesen und hat mich überzeugt. Die Übungen sind gut umzusetzen und machen Lust auf mehr. Die Botschaft der Autorin, dass jeder Mensch Resilienz aufbauen kann, ist bei mir angekommen und ich habe bemerkt, dass ich schon eine ordentliche Portion Resilienz besitze.



Und täglich grüßt das Murmeltier

(G. Faust) Die [Bundesregierung antwortet auf eine kleine Anfrage](#): „In den letzten 10 Jahren konnte eine Steigerung des Verbrauchs an Immunglobulin-Präparaten beobachtet werden, während gleichzeitig die Herstellungszahlen in Deutschland konstant geblieben sind. Der gestiegene Verbrauch kann durch mehrere Faktoren verursacht worden sein, z. B. die Indikationserweiterung einzelner Immunglobuline für Patienten mit chronisch inflammatorischer demyelinisierender Polyneuropathie (CIDP) ab 2008, durch eine verbesserte Diagnostik und ansteigende Diagnosen von primären Immundefizienzen, sowie durch die Zunahme sekundärer Immundefekte aufgrund der Gabe von Immunsuppressiva und neuartigen Therapien bei Krebspatienten.“

Alle Antworten beruhen auf jährlichen Berichten des Paul-Ehrlich-Instituts (PEI). Diese Berichte stellen aber nur Herstellung und Verbrauch gegenüber. Von Bedarfen ist da nie die Rede.

Auf die Frage 2: Sieht die Bundesregierung die Gefahr von Engpässen in der Versorgung der Bevölkerung mit Blutplasmapräparaten? Antwortet die Bundesregierung trotzdem wie folgt: „Nein. Die dem PEI vorliegenden Daten zur Herstellung von Blutprodukten nach § 21 TFG lassen keine Gefährdung der Versorgung mit Plasmaprodukten erkennen. Diese Daten zeigen, dass auch in den beiden letzten Jahren der Pandemie 2020/21 die Anzahl der in Deutschland in Verkehr gebrachten Immunglobulinpräparate weiterhin angestiegen ist.

Nur sind bei uns leider weniger angekommen. Auch heute muss ich in der Apotheke fragen, welche Einheiten verfügbar sind. Die Antworten folgen einer merkwürdigen Logik. Die Herstellung folgt marktwirtschaftlichen Regeln. Es wurde nicht weniger hergestellt. Nach den Regeln des Marktes müsste bei höherem Bedarf mehr hergestellt werden.

Die Produktion von Immunglobulinen beruht auf der Verarbeitung von Blutplasma. Eine Steigerung der Produktion ist nur durch eine Steigerung der Plasmaspenden möglich.

Eine Antwort lautet: „Dem PEI liegen keine Hinweise auf einen Rückgang der Spendebereitschaft in der Bevölkerung vor. Die Bereitschaft der Bevölkerung zur Blut- und Plasmaspende im Verlauf der letzten drei Jahre war konstant und steigt in 2021 im Vergleich zum Vorjahr wieder an.“ Auf diese Antwort folgt eine Grafik, die den Rückgang der Spenden deutlich macht. Von 2012 bis 2018 sanken die Spendezahlen. 2021 liegen die Zahlen deutlich unter den Werten von 2012. Dies, die Tatsache, dass wir vom Import abhängen und der höhere Bedarf, machen unsere schwierige Versorgungslage deutlich.

Gemeinsam mit den Vertreter*innen der Patientenorganisationen, deren Mitglieder Plasmaproducte benötigen, planen wir weitere Aktionen und Gespräche mit der Politik. Wir bleiben stur und engagieren uns weiter.

Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Vorstand und Verwaltung:

| | | |
|--------------------|----------------------|------------|
| 1. Vorsitzende | Gabi Faust | Frankfurt |
| 2. Vorsitzender | Heinz-Dieter Campa | Bochum |
| 1. Schatzmeisterin | Mechthild Modick | Menden |
| Beisitzerin | Sabine Nett | Bückerburg |
| Beisitzer | Sebastiano Sambasile | Kempten |

Katy Seier Geschäftsführerin

Oboensteig 4, 13127 Berlin

Tel: 030 47599547

E-Mail: info@pbs-selbsthilfe.de

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.: 02161 5615569

E-Mail: info@pbs-cidp.de

Landesverbände der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:

BERLIN/BRANDENBURG

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

BAYERN

c/o Sebastiano Sambasile, Westendstrasse 16, 87439 Kempten

HESEN

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

THÜRINGEN

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

Die Ansprechpartner*innen in folgenden Regionen Deutschlands erreichen Sie über die Bundesgeschäftsstelle.

BADEN-WÜRTTEMBERG Hans Joachim Groß, und Marion List, KURPFALZ,

MECKLENBURG-VORPOMMERN Doris Schütt, RHEINLAND-PFALZ, SACHSEN

T. Kluttig und SACHSEN-ANHALT Rainer Putscher

Europäische Verbände:

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

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

Vorstand:

| | |
|-------------------|--|
| vacant | Präsident:in |
| Daniel Geisser | Vizepräsident, Hotline CIDP +41 79 6930275 |
| Dr. Stefan Hägele | Medizinische Leitung |

| | |
|------------------|---|
| Silvana Balestra | Organisation Treffen |
| Nicole Fink | Hotline GBS Kinder + Jugendliche +41 79 9016551 |
| Philipp Joller | Aktuar/Informatik |
| Ursina Padrun | Mitgliederbetreuung, Hotline GBS +41 78 7137724 |
| Guido Vogler | Kassier |

Medizinischer Beirat der Schweiz:

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

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

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

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

Internationale/Europäische Repräsentanten der GBS Selbsthilfe e.V.:

| | | |
|---------------|----------------------|------------------------|
| Liechtenstein | Vaduz/Ruggell | Vroni Gschwenter |
| Österreich | Europa Landesverband | GBS Initiative AUSTRIA |

Kontakt zurzeit über die Bundesgeschäftsstelle

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat

Vorsitzender:

Prof. Dr. med. Uwe Zettl

Oberarzt, Klinik und Poliklinik Neurologie, Uni Rostock

Stellvertreter:

Prof. Dr. med. Peter Flachenecker

Chefarzt, Neurologisches Rehasentrum, Quellenhof – Bad Wildbad

und

Dr. med. Wilfried Schupp

Deutschland nach Alphabet:

Dr. med. Michael Annas

Chefarzt, MediClin Hedon Klinik Lingen an der Ems

Prof. Dr. med. Jander

Chefarzt, Marien-Hospital Düsseldorf

Prof. Dr. med. Sylvia Kotterba

Chefärztin Geriatrie, Klinikum Leer

Prof. Dr. med. Helmar Lehmann

Oberarzt für Neurologie, Universitätsklinik Köln

ab. 2023 Klinikdirektor der Neurologie des Klinikum Leverkusen

Dr. med. Anke Sager

Oberärztin, MediClin Rehasentrum Bad Orb

Dr. med. Carsten Schröter

Chefarzt, Klinik Hoher Meißner Bad Sooden-Allendorf

PD Dr. med. Andreas Steinbrecher

Chefarzt, Klinik für Neurologie Helios-Klinikum Erfurt

Dr. med. Christian van der Ven

Oberarzt, Neurologisches Rehasentrum Godeshöhe – Bonn

Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

Unsere Selbsthilfe ist in regionalen Gruppen organisiert. Sie werden Mitglied der regionalen Gliederung und dadurch beim Bundesverband.

In NRW ist die Gruppe ein eingetragener Verein. Daher können Sie direkt in diesen Verein eintreten. Auch dadurch sind Sie automatisch Mitglied im Bundesverband.

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Nr.: _____

PLZ/Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ Tel.: _____

E-Mail: _____

Ich möchte das Journal digital an diese E-Mailadresse bekommen

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:

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

oder

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)

Bitte Auswahl treffen!

Ich ermächtige den **Bundesverband Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.**

oder

den zuständigen Landesverband, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Geldinstitut an, die von der GBS CIDP Selbsthilfe e.V. auf meinem Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Geldinstitut vereinbarten Bedingungen.

Vor- und Nachname des Kontoinhabers

Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: _____

Ort, Datum, Unterschrift

Impressum

Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V., Oboensteig 4, 13127 Berlin

Tel.: 030 47599547

Fax: 030 47599548

Mobil: 01525 4211427

E-Mail: info@gbs-selbsthilfe.de

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

Registereintrag: Eingetragen im Vereinsregister.

Registergericht: Mönchengladbach Registernummer: 18 VR 2145

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen

www.dieplasmaspende.de



Plasma spenden können Sie in:

Aachen, Annaberg-Buchholz, Augsburg, Bayreuth, Berlin, Bielefeld, Bonn, Brandenburg/Havel, Braunschweig, Bremen, Chemnitz, Cottbus, Dessau, Dortmund, Dresden, Erfurt, Essen, Frankfurt/Main, Frankfurt/Oder, Freiberg, Fürth, Gera, Görlitz, Göttingen, Gotha, Grimma, Hagen, Halle, Hamburg, Hamm, Hannover, Ingolstadt, Jena, Kiel, Koblenz, Köln, Krefeld, Leipzig, Lübeck, Magdeburg, Mannheim, Merseburg, Mönchengladbach, München, Nordhausen, Nürnberg, Oberhausen, Plauen, Potsdam, Regensburg, Rostock, Saarbrücken, Schwerin, Stuttgart, Weimar und Zwickau