

GBS CIDP Journal 2-2023

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe



Berichte:
chronisch krank
und Beruf
Krankheits-
bewältigung
Klettern
Erste Hilfe

Podcast
„Unter uns“

Literaturtipp
Was uns
krank macht
was uns heilt



Inhaltsverzeichnis GBS CIDP Journal

- 3 Post aus Berlin
- 4 Neues aus der Forschung, Prof. Dr. Lehmann
- 6 Veranstaltungen
- 8 Odyssee auf dem Weg zur Diagnose, Hannover
- 9 Krankheitsverarbeitung, Gesprächskreis in Heidelberg
- 11 Patiententreff online, Thema: chronisch krank und Beruf
- 13 Patiententreffen in Hamburg
- 14 Therapeutisches Klettern, Bremen
- 16 Treffen der Regionalgruppe Siegen
- 17 Ernährung bei immunvermittelten Neuropathien, Wismar
- 20 Therapie Messe Leipzig
- 21 Leben mit einer Seltenen Erkrankung, Eurordis
- 25 KISS Schwerin feiert 30.
- 26 Selbsthilfetag in Bonn
- 27 Tag der Seltenen Erkrankungen in Dessau
- 28 Aktueller Podcast-Tipp: „Unter uns“
- 29 Für pflegende Angehörige Pflegeentlastungsgesetz
- 32 Für Sie gelesen
- 33 Unser Literaturtipp: ‚Geometrie der Seele‘
- 34 Ärztliche Befunde verstehen – Was ist eigentlich gemeint?
- 35 Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
- 37 Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat
- 38 Aufnahmeantrag in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V.

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.

Registerrichter: Mönchengladbach Registernummer: 18 VR 2145

Post aus Berlin



Liebe Leserin, lieber Leser,

er ist da, der Sommer. Was für die meisten gesunden Menschen die lang ersehnte Jahreszeit ist, fürchten viele Patienten der autoimmun-entzündlichen Neuropathien. Fatigue, Missempfindungen oder Lähmungserscheinungen können stärker werden. Beruhigend zu wissen: Hitze erhöht nicht die Krankheitsaktivität. Die Nationale MS-Gesellschaft der USA rät bei Hitzewellen, sich möglichst viel in klimatisierten Räumen aufzuhalten und leichte, atmungsaktive Kleidung zu tragen – insbesondere bei körperlicher Aktivität. Die Patienten sollen viel trinken, gern auch etwas Kühles oder ein Eis essen.



Wir hatten im letzten Journal gefragt, worüber Sie mehr lesen möchten. Sie wünschen einen stärkeren Erfahrungsaustausch. Auch über das Leben lange nach dem GBS sollte berichtet werden. Das nehmen wir gerne auf. In unserem letzten Online-Treffen beschrieb ein Teilnehmer, wie 40 Jahre nach der GBS-Erkrankung und mit zunehmendem Alter wieder an Restdefiziten gearbeitet werden muss. (Seite 11)

Die Problematik rund um das Altern mit einer chronischen Erkrankung war auch ein zentrales Thema des Eurordis Mitgliedertreffens. Dazu können sie ab Seite 21 lesen.

Immer häufiger gerät der Aspekt „seelische Gesundheit“ in den Fokus. Dies hat uns dazu veranlasst, uns mit der Materie genauer zu befassen und uns mit den Veröffentlichungen von Prof. Dr. med. Dr. rer. Nat. Christian Schubert zu beschäftigen. Die Selbsthilfe-Gruppe aus der Kurpfalz hatte dazu angeregt. Ab Seite 33 können Sie den dazugehörigen Literaturtipp lesen. Am 23. Oktober 2023 werden wir uns mit Prof. Schubert online austauschen.

Ich hoffe Sie finden etwas Anregung in diesem Heft.

Mit den besten Wünschen für einen wohltemperierten Sommer

Katy Seier

Neues aus der Forschung

(Prof. Dr. med. Helmar Lehmann)

Liebe Leserinnen und Leser
der GBS CIDP Selbsthilfe,

in der Rubrik ‚Neues aus der Forschung‘ geht es nochmal erneut um das Thema Impfen und Chronische inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP). Die Pandemie ist ja vorüber und ich denke, wir sind alle sehr erleichtert darüber.

Eine in der Pandemie häufig gestellte Frage war, ob eine Impfung gegen das SARS-CoV-2 Virus zu Schüben oder erhöhter Erkrankungsaktivität bei der CIDP aber auch anderen chronischen Immunneuropathien führen könnte.



Genau diese Fragestellung wurde in gleich mehreren Arbeiten versucht zu beantworten¹⁻³. In einer italienischen Arbeit wurde an einer großen Kohorte von Patienten mit CIDP und Multifokal motorischer Neuropathie (MMN) die Häufigkeit von Krankheitsschüben bei geimpften und nicht geimpften Patienten untersucht¹. Insgesamt wurden hierfür 336 Patienten eingeschlossen (278 mit einer CIDP und 58 mit einer MMN). Von diesen ließen sich mehr als 90% impfen, lediglich neunundzwanzig Patienten wurden nicht geimpft. Transiente Verschlechterungen wurden bei 16 geimpften Patienten (13 CIDP, 3 MMN), und bei keinem der ungeimpften Patienten beobachtet. Es wurde ein insgesamt etwa dreifach erhöhtes relatives Risiko errechnet. Ist dies also der Beweis das Impfen doch schadet?

Sicherlich nicht. Betrachtet man die Zahlen für Erkrankungen getrennt, so findet sich nur ein leicht erhöhtes Risiko (1.96 für CIDP und 1.75 für MMN). Der Vergleich mit dem 3-monatigen Kontrollzeitraum vor der Impfung ergab wiederum ein erhöhtes Risiko für einen Rückfall nach der Impfung, allerdings nur bei der CIDP. Die Autoren schauten sich daraufhin noch genauer die Krankheitsverläufe der 16 Patienten mit transienten Verschlechterungen an. Die Mehrheit der Patienten (15 der 16 Patienten) kehrten wieder zum Ausgangswert ihrer klinischen Beschwerden zurück, kein Patient musste aufgrund der Verschlechterung im Krankenhaus behandelt werden, was dafür spricht, dass die Schübe nur mild ausgeprägt waren. Die Autoren der Studie folgerten, dass die Impfung gegen SARS-CoV-2 bei CIDP- und MMN-Patienten nicht mit einem erhöhten Risiko für einen schweren Krankheits Schub verbunden war.

Unbekannt ist allerdings in wie weit eine Coronainfektion nicht ebenfalls einen Krankheitsschub verursachen könnte. Dies wurde nicht systematisch untersucht, in der Literatur finden sich allerdings mehrere Fallberichte.

In einer eigenen Arbeit untersuchten wir Veränderungen im Blut unter der Impfung und unter einer Therapie mit intravenösem Immunglobulin (IVIg) bei der CIDP². Hierfür wurden Blutproben von CIDP-Patienten, die mit IVIg behandelt wurden, vor und nach der Impfung mit einem COVID-19-mRNA-Impfstoff analysiert. Es wurden keine signifikante Veränderung von Immunmarkern für CIDP oder IVIg-vermittelte Immunmodulation beobachtet.

Zusammenfassend bietet die Literatur keine Studien, die darauf hinweisen, dass eine Impfung gegen Corona mit einem speziellen Risiko für erhöhte Krankheitsaktivität bei der CIDP oder der MMN einhergeht.

Es grüßt Sie aus Leverkusen,

Ihr
Helmar Lehmann

1. Doneddu PE, Briani C, Cocito D, Manganelli F, Fabrizi GM, Matà S, Mazzeo A, Fazio R, Benedetti L, Luigetti M, Inghilleri M, Rui E, Siciliano G, Cosentino G, Marfia GA, Carpo M, Filosto M, Antonini G, Notturmo F, Sotgiu S, Cucurachi L, Dell'Aquila C, Bianchi E, Rosso T, Giordano A, Fernandes M, Campagnolo M, Peci E, Spina E, Tagliapietra M, Sperti M, Gentile L, Strano C, Germano F, Romozzi M, Moret F, Zarbo IR, Viola DV, Vegezzi E, Mataluni G, Cotti-Piccinelli S, Leonardi L, Carta A, Nobile-Orazio E; INCLUSIVE Study Group. Risk of disease relapse, safety and tolerability of SARS-CoV-2 vaccination in patients with chronic inflammatory neuropathies. *Eur J Neurol.* 2023 Jul;30(7):1907-1918. doi: 10.1111/ene.15811. Epub 2023 Apr 11. PMID: 37000158.

2. Svacina MKR, Meißner A, Schweitzer F, Sprenger-Svacina A, Klein I, Wüstenberg H, Kohle F, Walter HL, Schroeter M, Lehmann HC. CIDP: Analysis of Immunomarkers During COVID-19 mRNA-Vaccination and IVIg-Immunomodulation: An Exploratory Study. *J Neuroimmune Pharmacol.* 2023 Mar 16:1-7. doi: 10.1007/s11481-023-10058-x. Epub ahead of print. PMID: 36929282; PMCID: PMC10018581.

3. Baars AE, Kuitwaard K, de Koning LC, Luijten LWG, Kok WM, Eftimov F, Wieseke L, Goedee HS, van der Pol WL, Blomkwist-Markens PH, Horemans AMC, Jacobs BC, van Doorn PA. SARS-CoV-2 Vaccination Safety in Guillain-Barré Syndrome, Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy, and Multifocal Motor Neuropathy. *Neurology.* 2023 Jan 10;100(2):e182-e191. doi: 10.1212/WNL.0000000000201376. Epub 2022 Sep 20. PMID: 36127144.

Veranstaltungen



- 01.07.2023 14:00-15:30 Dr. Dietrich Sturm von dem Agaplesion Bethesda Krankenhaus Hainstraße 35, Wuppertal
Karl Schmitz, k.schmitz@gbs-cidp.de
- 01.07.2023 11:00-12:30 + 16.09.23 Patiententreff Frankfurt
Jugend und Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Ffm
Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
- 07.07.2023 15:00-17:00 Patiententreff Würzburg
Selbsthilfehaus, Scanzonistraße 4, 97080 Würzburg
Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
- 11.07.2023 17:00-18:30 Online Gespräch mit Dr. Jördis Frommhold
Thema: Genesen ist noch nicht gesund
- 17.07.2023 14:00-16:00 + 21.08.23 Informationsnachmittag in Kempten
Kempten Kontaktstelle, St.-Mang-Platz 11, 87435 Kempten
S. Sambasile, 0157 37633460, s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org
- 22.07.2023 14:00-16:00 Gesprächskreis mit Physiotherapeutin O'Donovab zu PNF
Nachbarschaftstreff, Albert Schweizer Straße 2, 33613 Bielefeld
Erdmuthe Lemme, 0177 8479114, e.lemme@web.de
- 31.07.2023 15:00-18:00 + 25.09.23 Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin
KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin
Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de
- 31.07.2023 17:00-19:00 GBS CIDP Patiententreff Mainz
KISS Mainz Parcusstraße 8, 55116 Mainz
Gabi Faust, 0173 6511531, g.faust@gbs-selbsthilfe.org
- 10.08.2023 10:00-12:00 + 12.10.23 GBS/CIDP-Gesprächskreis in Halle
SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle
Rainer Putscher, 0179 5904432, ra.putscher@gmx.de

- 11.08.2023 13:00-15:00 GBS CIDP Gesprächskreis mit Prof. Zettl in Rostock
Bauernhaus Biestow, Am Dorfteich 16, 18059 Rostock
Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de
- 19.08.2023 17:00-19:00 Siegen Wittgensteiner Patiententreffen
DRK KV, Bismarkstraße 68, 57076 Siegen - Weidenau
B. Wißmann, 0160 955 78682, info@gbs-cidp.de
- 20.09.2023 10:00-12:00 GBS/CIDP-Gesprächsrunde in Berlin
Remise der Medios Apotheke, Monbijouplatz 2, 10178 Berlin
Rainer Zobel, 033748-208096, r.zobel@gbs-selbsthilfe.de
- 12.10.2023 16:00-18:00 Gesundheitsforum mit PD Dr. med. Frankk Leypoldt
CITTI-Park Kiel, Mühlendamm 1, 24113 Kiel
Sabine Nett, 0176-74713469, s.nett@gbs-selbsthilfe.org
- 12.10.2023 12:00-15:00 Informationsnachmittag GBS CIDP Neubrandenburg
DRK-Kreisverband, Robert-Blum-Str. 34, 17033 Neubrandenburg
Doris Schütt, 0385 2000258, schuett-gbs-cidp@gmx.de
- 23.10.2023 17:00-19:00 Online Gespräch mit Prof. Dr. Dr. Christian Schubert
Thema: Was uns krank macht, was uns heilt

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

Odyssee auf dem Weg zur Diagnose (S. Nett)



Am 21. April 2023 war es wieder soweit, die GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen lud zum Patiententreffen nach Hannover ein. Hier im Stadtteilzentrum Krokus am Kronsberg traf man sich zum wiederholten Mal und wie immer konnten wir eine rege Teilnahme verzeichnen. Nachdem wir unsere Jahreshauptversammlung abgeschlossen hatten, konzentrierten wir uns auf unsere Gäste und kamen untereinander ins Gespräch. Die Mehrzahl der teilnehmenden Personen hatte die Diagnose CIDP erhalten. Ein Teilnehmer erlebt gerade die Odyssee auf der Suche nach der Diagnose, welche die anderen Anwesenden bereits hinter sich haben und die ihm hoffentlich den Weg zur passenden Therapie ermöglicht.

Gerne verdrängt, aber keinesfalls zu unterschätzen, ist in solchen Situationen die psychische Belastung für den Betroffenen und sein Umfeld. Auch die GBS Erkrankung kann schwerwiegende Folgen für die psychische Gesundheit haben. Davon konnte uns auch die teilnehmende GBS-Patientin berichten, die versucht, ihre schwere Erkrankung mit mehrtägigem Koma mit Hilfe einer Psychotherapie zu verarbeiten. Manchmal wird eine Posttraumatische Belastungsstörung diagnostiziert. Das ist eine psychische Erkrankung, die nach traumatischen Erlebnissen auftreten kann. Im Vordergrund stehen unverarbeitete Erinnerungen, die Ereignisse intensiv wiedergeben.

Kommt Ihnen das bekannt vor:

- Unerwünschtes Erinnern und Wiedererleben der Trauma-Situation (Flashbacks)
- Alpträume
- Erlebnisse werden verdrängt, ähnliche Situationen aktiv vermieden
- Unruhe, Reizbarkeit, Schlafstörungen
- Soziale Abschottung, Abflachung der Interessen oder emotionale Taubheit

Hilfe annehmen ist der erste Schritt. Wenn Sie an sich ein oder mehrere Symptome wiedererkennen, sollten sie sich nicht scheuen, Hilfe anzunehmen, denn Sie können eine posttraumatische Belastungsstörung nur mit einer regelmäßigen Behandlung erfolgreich in den Griff bekommen. Diese erfolgt durch Psychotherapie, medikamentöse Behandlung oder beides in Kombination.

In wenigen Fällen kann in der akuten Phase ein Oneiroid Syndrom auftreten. Der Erkrankte erlebt dabei oft erschreckende traumartige Halluzinationen, die nicht als Traum erkannt werden. Auch danach kann der Betroffene nicht zwischen Wach- und Traumzustand unterscheiden.

In diesem Zusammenhang möchten wir Sie auf ein bevorstehendes Zoom-Meeting aufmerksam machen. Prof. Dr. med. Dr. rer. Nat. Christian Schubert stellt sein neues Buch „Geometrie der Seele“ vor und spricht am 23.10.2023 mit uns darüber. Den link zur Veranstaltung finden Sie in unserem Kalender auf der Webseite.

Wir bedanken uns bei unseren Gästen für einen interessanten Nachmittag und wünschen allen Beteiligten und natürlich auch Ihnen viel Kraft und positive Gedanken bei der Bewältigung ihrer Erkrankung.



Gesprächskreis in den Kliniken Schmieder Heidelberg (H. Steinmassl)

Krankheitsverarbeitung
„Was hat mir seit der Erkrankung geholfen und worum sollte ich mich noch bemühen?“ - Eine Aussprache in kleinen Gruppen.

Begleitende Expertinnen:

Frau Dr. Schülin (Neurologin) und Frau Kullack (Neuropsychologin)

Kliniken Schmieder Heidelberg

Wieder ein Gesprächskreis in Präsenz! - In der Öffentlichkeitsarbeit wurden wir erneut von der Rhein-Neckar-Zeitung (RNZ) unterstützt.

Nach Vorstellung von Frau Dr. Schülin und Frau Kullack bildeten wir kleine Gruppen, wegen der Unterschiedlichkeiten, getrennt nach GBS, CIDP und Polyneuropathie. Als Impuls für die Gespräche hörten die Betroffenen – und teils Angehörige – eine Kurzfassung der GBS-Erkrankung von „Jochen“, die reichlich Ansatzpunkte für Krankheitsverarbeitung bot.

Jochen kommt nach etwas mehr als 8 Wochen Akutklinik und Reha durchaus mit Optimismus wieder nach Hause. Aber die kalte Dusche. Aus dem erhofften Neustart daheim nach der Reha wird aber erst mal nichts, denn Jochen ist über etliche Wochen nur erschöpft und Schmerz und Strumpffgefühl in den Beinen wird nicht weniger, genau wie der Schmerz in den Händen.

An Physio im Ort ist wegen der Erschöpfung – ganz ähnlich einer Fatigue - nicht zu denken. Nach einer Reihe von Tagen verlässt Jochen mal wieder das Haus mit Gehstock – es gibt eine kleine Besserung.

Kleinste Fortschritte ziehen sich über Wochen hin. Die Willenskraft ist da, doch nichts lässt sich zwingen. Leichte depressive Phasen lassen nach. Dann ein Durch-

bruch. Radfahren, mit dem Damenrad der Ehefrau, geht wieder. Wochen danach auch Autofahren und Radfahren mit dem eigenen Rad. Erfolge geben Bestärkung und Motivation. Der Höhepunkt der Entwicklung sind die ersten Waldläufe (Sport von früher) mit Gehpausen und erst mal mit dem Gedanken, hoffentlich sieht mich keiner wegen dem Torkelgefühl. Aber eine Quälerei und auch nach Monaten kein Vergleich zu früheren Zeiten. Die Einsicht dämmert Jochen, er muss mit dem zufrieden sein, was geht, auch mit Blick auf andere, die eine solche Entwicklung nicht haben.

„Krankheitsverarbeitung“? Zweifellos eine wirkliche Herausforderung! Da legt niemand einen Schalter um und dann ist alles wieder wie vorher. Zeit, Geduld mit sich und anderen und Ausdauer sind beispielsweise gefordert. Wer (Rest-)Symptome hat weiß, es geht mal besser oder schlechter, die eigenen Einschränkungen zu ertragen.

So eingestimmt waren die Gruppen sehr schnell im Gespräch. In kürzester Zeit kamen Ergebnisse zustande. Der Einstieg in die Besprechung mit Frau Dr. Schülin und Frau Kullack begann mit Fragen.

Ausführlichst gingen unsere Expertinnen auf folgende Fragen ein (Wortlaut gemäß Kärtchen, siehe Pinwand und Auflistung unten):

- Akupunktur bei GBS hilfreich?
- Plasmapherese?
- Schlafmittel?
- Was tun bei Fatigue?
- Neue Therapieansätze bei GBS?
- Infusionen, Ilomedin, Prostaglandin?
- Wie kann man die Nerven unterstützen? Vitamin B6 + B12?
- Polyneuropathie – Welche Vorerkrankungen können die PNP auslösen?
- Ernährung – Kaffee? Beine taub, Hände beginnend, Pregabalin?

Die intensive Beantwortung und die damit verbundenen Beiträge und Nachfragen führten dazu, dass die Zeit rasch verging. Nach etwa 1 ¼ Stunden waren wir rasch einig, das Treffen zu beenden und die Unterthemen „Was hat mir seit der Erkrankung geholfen?“ sowie „Worum sollte ich mich noch bemühen?“ bei einer



nächsten Möglichkeit wieder aufzunehmen (die Kärtchen sind dokumentiert), auch hoffentlich erneut in Präsenz.

Zum Schluß etwas Information über Pläne und Termine für 2023:

- Informationsstand beim Klinikum Mannheim (UMM) 18.10.2023
- Online-Vortrag Prof. Dr. Dr. Schubert, „Psychoneuroimmunologie“ - 23.10.2023



Mit den besten Grüßen aus der Kurpfalz und ... bleiben Sie auch im Sommer 2023 gesund und virenfrei!

Hans Steinmassl



Patiententreff online, Thema: chronisch krank und Beruf (G. Faust)

Wie muss ein Widerspruch formuliert werden? Ein Widerspruch kann einfach formlos eingereicht werden. Ich widerspreche dem Bescheid vom ..., Unterschrift, raus damit. Dann ist die Frist für den Widerspruch eingehalten. Jetzt kann man sich an die Sozialverbände oder Rechtsanwälte wenden. Diese können zur Begründung des Widerspruchs beraten. Als Selbsthilfeorganisation können wir unsere Erfahrungen austauschen. Also: einzelne können berichten was erfolgreich war. Eine ausführliche Rechtsberatung ist uns nicht möglich.

Unser nächstes Thema war der Wechsel von Teilerwerbs- auf volle Erwerbsminderungsrente. Einige hatten das schon hinter sich gebracht. Eine Erfahrung wurde beschrieben. Nach der Diagnose einer chronischen entzündlichen Polyneuropathie wurde in einer Reha von Ärzten die Teilerwerbsfähigkeit festgestellt. Also im Arztbrief stand arbeitsfähig von 3 bis 5 Stunden täglich. Nach einigen Jahren der Teil Erwerbsminderung und weiteren Reha Maßnahmen wurde wiederum in einer Reha die volle Erwerbsminderung durch die Ärzte festgestellt. Dies war mit keinem aufwendigen Verfahren verbunden. Wichtig ist fortgesetzt mit passenden Therapien an der Wiedererlangung der Arbeitsfähigkeit zu arbeiten. Dazu sind auch stationäre Rehamaßnahmen hilfreich. Bei dem Antrag auf eine Reha gibt es ein Einschätzungsformular. Dies ist wichtig, da sich diejenigen, die arbeiten gehen, oft überfordern. Hier sollte dargestellt werden, wie es dir wirklich geht. Wie ging

es dir am schlechtesten Tag in den vergangenen Wochen oder am Abend? Viele von uns sagen, es geht ja noch. Das ist dann die Basis auf der die Ärzte den Therapieplan machen. Wichtig ist, entsprechend zu kommunizieren und nicht zu versuchen, noch das Letzte rauszuholen. Also zu sagen: ich brauche mehr Pausen, oder das geht nicht. Offen kommunizieren, sonst kommt da was schiefes bei raus.

Dann sprachen wir über die Abstände der Infusionen. 10 Wochen Abstand sind für eine Teilnehmerin momentan gut. Wie kann man feststellen, ob auch längere Abstände gut sind? Wir sprachen über die Herausforderung, gute Indikatoren für den Krankheitsverlauf zu finden. Super wäre es, wenn man eine Bewegung findet, an der man es festmachen kann. Zum Beispiel wie hoch man das Knie heben kann. Ein Teilnehmer sprach davon, dass er es merkt, wenn nach 5 Minuten gehen seine Geschwindigkeit deutlich geringer wird. Messbare Parameter, wie zum Beispiel die Nervenleitgeschwindigkeit, können uns da nicht dienen. Es gibt Betroffene, die bei schlechten Werten feststellen, eigentlich geht's mir ganz gut.

Dann tauschten wir uns über die Verordnung von Physio- und Ergotherapie aus. Ein Teilnehmer hatte erst vor kurzem festgestellt, dass er als Kind GBS hatte. Nach etwas Krankengymnastik in dieser Zeit wurde sich nicht mehr darum gekümmert. Erst jetzt hat er eine Erklärung für die Fußheberschwäche, die zurückgeblieben ist. Physiotherapie etc. kann seit zwei Jahren dauerhaft bei GBS verordnet werden. Es ist eine Herausforderung, nun mit dem alten Arztbrief auf die Diagnose hinzuweisen. Mit dem ICD Schlüssel G 61.0 auf der Verordnung für Krankengymnastik funktioniert das dann. Vor 2 Jahren hat das der GBA entschieden. GBA heißt Gemeinsamer Bundesausschuss. Der hat entschieden, dass alle GBS-Kranken, also alle Menschen, die jemals GBS hatten, dauerhaft Anrecht auf Therapie haben. Für jede Erkrankung gibt es spezifische Aufschlüsselungen, was alles verschrieben werden kann. Diese Liste ist auch auf unserer Internetseite.

Ein weiterer Austausch behandelte die Thematik Muskelkrämpfe. Faszienmassage, Magnesium und Dehnübungen waren ein paar Vorschläge. Da die Beschwerden vorwiegend bei bestimmten Bewegungen auftreten, wäre dies auch ein Arbeitsfeld für den Physiotherapeuten.

Dies ist ein kurzer Ausschnitt aus unseren Gesprächen. Machen Sie beim nächsten gerne mit oder hören zu.



Patiententreffen in Hamburg

(S. Nett)

Ruhige Musik und unruhige Beine

Zum ersten Mal traf sich die GBS CIDP Selbsthilfe Gruppe Schleswig-Holstein/Hamburg am 28.04.2023 in den Räumen der KISS Hamburg-Mitte. Der uns zur Verfügung stehende Raum ist recht nah am Hauptbahnhof gelegen und barrierefrei erreichbar. Auch hier, wie in den Jahren zuvor in Altona, ist das Interesse an unseren Treffen groß. GBS- und CIDP-Betroffene waren gleichermaßen stark vertreten. Zwei der Anwesenden hatten zudem die Diagnose „Restless legs“ erhalten.

Zwei der Anwesenden hatten zudem die Diagnose „Restless legs“ erhalten.

Wir sprachen daher darüber, wie man die Krankheit erkennt, was die Ursachen sein können und wie die Therapiemöglichkeiten aussehen. Die Symptome sind denen der CIDP recht ähnlich, es sind Missempfindungen an Füßen, Beinen und Händen, Gefühlsverlust und Schmerzen. Hinzu kommen Schwäche und motorische Störungen beim Gehen. Die unruhigen Beine (RLS), von denen eher Jüngere betroffen sind, machen das Einschlafen zur Belastung und rauben die Nachtruhe.

Im weiteren Verlauf des Nachmittags gingen wir auf das spannende Thema der Psychoneuroimmunologie ein und diskutierten darüber, wie wichtig eine ganzheitliche Betrachtung für den Patienten ist, der neben den Ängsten rund um eine akute oder chronische Erkrankung auch sehr darunter leidet, wenn der behandelnde Arzt keine Zeit für ausführliche Gespräche hat und die Empathie aufgrund von immer hektischer werdender Gesellschaft auf der Strecke bleibt. In einem solchen Fall sollte man sich darum bemühen, selbst etwas für Körper, Geist und Seele zu tun. Die Möglichkeiten sind vielfältig. Für manch einen sind ein Spaziergang im Wald oder Meditation, autogenes Training und andere Entspannungstechniken die richtige Wahl, für den anderen ist es ein spannendes Buch oder gute Musik.

So hatte einer unserer Gäste nach unserem Treffen noch ein Klavierkonzert mit Klängen von Mozart eingeplant. Eine gute Idee, denn gerade die Musik von Mozart scheint heilende Kräfte zu haben. Eine neue Forschungsarbeit, an der unter anderem die Klinik für Neurologie in Hannover beteiligt war, führte mehrere Versuche mit Epilepsie-Patienten, bei denen bisher kein Medikament angeschlagen hat, durch. Dabei zeigte sich bereits ab einer sehr kurzen Dauer des Zuhörens von 30 Sekunden eine beruhigende Wirkung. Die Auswirkungen waren am stärksten im

rechten und linken präfrontal Kortex, das sind die Regionen im Gehirn, die für die emotionalen Reaktionen verantwortlich sind. Die Untersuchung zeigte, dass der Effekt vor allem mit dem Vermitteln von positiven Gefühlen zu tun hat. Diese Gefühle scheinen beim Zuhörer eher bei besonders melodischen Stücken, wie beispielsweise bei Mozart, ausgelöst zu werden.

Ein großes Dankeschön an Henrik Rühmann, der uns hilfreich zur Seite stand und an unsere Gäste in Hamburg-Mitte für den fruchtbaren Austausch.

Therapeutisches Klettern und die Kraft der Überzeugung (S. Nett)



Am 11. Mai 2023 zog es die GBS CIDP Selbsthilfe Niedersachsen zum zweiten Mal in das Haus 2 des DRK in Bremen. Auch an diesem Nachmittag diskutierten wir spannende Themen und profitierten dadurch voneinander. Wer glaubt, dass ein Patiententreffen ein langweiliger Stuhlkreis ist, sollte sich bei nächster Gelegenheit vom Gegenteil überzeugen lassen. Jeder der Anwesenden hat seine ganz individuelle Krankheitsgeschichte zu erzählen und das alleine reicht schon aus, um zahlreiche interessante Aspekte aufzugreifen.

So berichtete eine Teilnehmerin, die vom GBS betroffen ist, dass sie liebend gerne mit dem therapeutischen Klettern beginnen möchte und das dieses auch in Bremen angeboten wird. Sie erhofft sich dadurch eine Verbesserung ihrer Restdefizite. Vielleicht interessiert Sie das ja auch:

Klettern ist eine Form der menschlichen Bewegung, die dem Krabbeln ähnelt. Dies machen sich Klettertherapeutinnen und -therapeuten zunutze. Man kann diese Art der Bewegungstherapie sowohl in der Prävention und Therapie sowie auch in der Rehabilitation einsetzen und es tut nicht nur dem Körper sondern auch der Seele gut.

Positive Wirkung auf:
Kraft und Körperspannung
Ausdauer
Gleichgewicht
Koordination

Beweglichkeit und Stabilität der Gelenke, Sehnen, Bänder
Körperflexibilität durch fließende Körperbewegungen und muskuläre Anspannung
Konzentrationsfähigkeit
Selbstwirksamkeit
Motivation
Vertrauen in den eigenen Körper
Speziell ausgebildete Therapeutinnen und Therapeuten begleiten das therapeutische Klettern.

Unter unseren Gästen sind immer wieder Menschen, die auf dem beschwerlichen Weg zur richtigen Diagnose sind und die sich von unserem Gesprächskreis neue Ansätze und Impulse erhoffen, die sie dann mit ihrem behandelnden Arzt durchsprechen können. So gesellten sich an diesem Nachmittag zwei Damen zu uns, die mit der Diagnose „Polyneuropathie“ nicht zufrieden waren und die genaue Ursache ihrer Beschwerden herausfinden möchten.

Einer unserer Teilnehmer, der nach einem sehr schweren Verlauf des GBS mit mehrwöchigem Koma, wieder auf dem Weg ins Leben ist, beeindruckte uns alle mit seiner sehr positiven und zuversichtlichen Einstellung sowie dem Vertrauen in seinen eigenen Körper. Er hat sich in der Zeit der Rehabilitation bereits viele erstaunliche Fortschritte erarbeitet und ist fest davon überzeugt, noch viel mehr erreichen zu können. So wie wir ihn an diesem Nachmittag erlebt haben, glauben wir das auf jeden Fall auch. Was die Kraft der Überzeugung alles möglich machen kann, haben wir in der Selbsthilfe schon viele Male bestaunen dürfen. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen und sind gespannt auf seine Berichte.

Vielen Dank an unsere Gäste, die uns mal wieder einen unvergesslichen Nachmittag bescherten und an die Mitarbeiter des DRK in Bremen für die Möglichkeit, uns in ihren Räumen treffen zu dürfen.

Treffen der Regionalgruppe Siegen (R. Spahl)

In der ersten Jahreshälfte 2023 hat Boris Wißmann wieder zu zwei Treffen in die Schulungsräume des DRK – Kreisverband Siegen-Wittgenstein eingeladen. Mit der perfekten Unterstützung durch seine Familie hatte er wieder einen angenehmen Rahmen für die Treffen geschaffen. Boris ist als Ausbilder für Rettungssanitäter beim DRK tätig und verfügt dadurch über gutes Fachwissen und hilfreiche Erfahrung im Rettungsdienst.

Am 04. Februar fand das Treffen der Selbsthilfegruppe unter dem Motto „Jeder kann Erste Hilfe leisten“ statt. Boris erklärte den Teilnehmern die Notwendigkeit auch mit einem Handicap im Rahmen der eigenen Möglichkeiten bei einem Notfall lebensrettende Maßnahmen durchzuführen. Es wurden Maßnahmen unter Anleitung von den Teilnehmern eingeübt, zum Beispiel die stabile Seitenlage, das Anlegen eines Druckverbandes, aber auch die Verwendung eines automatischen externen Defibrillators (AED), sowie die Herz-Lungen-Wiederbelebung. Hierbei wurde die Reanimationspuppe auf den Tisch gelegt, um jedem das praktische Üben zu ermöglichen. Zum Ende der Veranstaltung waren alle Teilnehmer erstaunt, wie einfach mit den erlernten Handgriffen ein Notfall abzuwenden oder aber auch Schlimmeres für den Betroffenen abzuwenden ist.

Bei dem Treffen am 13. Mai hatte er zu einem Treffen unter dem Motto „Bewegung und Entspannung im Sitzen“ eingeladen. Durch die Erkrankungen an GBS und CIDP ist es für die Betroffenen sehr wichtig, durch eine stetige Therapie bei Physio- und Ergotherapeuten die motorischen und sensiblen Funktionen des Körpers zu aktivieren und zu verstärken. Die ein- bis mehrmals wöchentlich stattfindenden Behandlungen durch den Therapeuten müssen von den Betroffenen durch möglichst viele eigene Aktivitäten zuhause unterstützt werden. Der Therapeut soll seinem Patienten hierfür bei der Behandlung zeigen, welche Übungen er zuhause durchführen kann. Boris hatte für das Treffen für jeden Teilnehmer reichhaltig therapeutische Hilfsmittel für das Einüben von körperlichen Aktivitäten im Sitzen, wie Therabänder oder große Therapiebälle, besorgt. Boris betätigte sich als „Vorturner“ und ließ die Teilnehmer eifrig nachmachen. Am Ende der Veranstaltung waren alle Teilnehmer nach der intensiven körperlichen Aktivität glücklich über den frisch gebackenen Kuchen und die Getränke, die seine Familie vorbereitet hatten.

Das nächste Treffen soll der Vertiefung der persönlichen Kontakte der Teilnehmer dienen. Dafür wird die Gruppe gemeinsam von der DRK Geschäftsstelle in Siegen zum Technikmuseum in Freudenberg fahren.



Ernährung bei immunvermittelten Neuropathien (D. Schütt)



Am 5. Juni 2023 trafen wir uns zum zweiten Mal im Sana Hanse Klinikum Wismar. Als Referentin konnten wir die Fachärztin für Neurologie Frau Johanna Grab zum Thema „Ernährung bei immunvermittelten Neuropathien“ gewinnen. Während des Vortrages beantwortete Sie unsere vielen Fragen sehr geduldig und für uns verständlich. Frau Grab stellte uns freundlicherweise den Vortrag zur Verfügung.

Was ist eigentlich eine gesunde Ernährung? Die deutsche Gesellschaft für Ernährung bietet folgende 10 Regeln als Orientierung:

1. Die Lebensmittelvielfalt genießen, überwiegend pflanzliche Lebensmittel
2. Gemüse und Obst – Nimm „5 am Tag“
3. Vollkorn wählen
4. Mit tierischen Produkten die Auswahl ergänzen (Milchprodukte täglich, Fisch 1-2x/Woche, Fleisch max. 2x/Woche)
5. Gesundheitsfördernde Fette nutzen (pflanzliche Öle)
6. Zucker und Salz in Maßen
7. 1,5 l Wasser/Tag, keine Süßgetränke
8. Schonend zubereiten (mit wenig Wasser/Fett und so kurz wie möglich)
9. Sich Zeit nehmen und genießen
10. Auf das Gewicht achten und in Bewegung bleiben

Was wissen wir über eine ausreichende Versorgung mit Spurenelementen und Vitaminen bei Polyneuropathie?

Vitamin B12

- Vorkommen: Fleisch, Fisch, Meeresfrüchte, Eier, Milchprodukte.
- Mangel bei: einseitiger Ernährung, Aufnahmestörung im Darm (z.B. durch Entzündungen, Medikamente, Alkoholkonsum)
- Keine Untersuchungen zu CIDP, die Wirkung auf (axonale) Nervenschädigungen an peripheren Nerven und im Rückenmark ist gut dokumentiert.

Vitamin D

- Vorkommen: Fisch (Hering, Lachs), Ei, Pfifferlinge, Champignons.
- Mangel u.a. bei: geringer Sonnenexposition, Leber- und Nierenfunktionsstörung, Einnahme von Medikamenten (u.a. Kortison)

- Studie: GBS/CIDP-Patienten haben einen niedrigeren Vitamin D-Spiegel
- Bei Multipler Sklerose (autoimmune entzündliche Erkrankung des Gehirns und Rückenmarks) konnte eine verminderte Krankheitsaktivität unter hochdosierter Vitamin D-Gabe nachgewiesen werden.

Bei einem nachgewiesenen Mangel ist ein Therapieversuch mit Vitamin D hochdosiert (3000 IE/Tag) sinnvoll.

Vitamin B1 (Thiamin) und Vitamin B6 (Pyridoxin)

- Vorkommen: Vollkornprodukte, Hülsenfrüchte, (Schweine)Fleisch, Kerne und Nüsse
- Mangel u.a. bei: Infektionskrankheiten, chronischem Alkoholkonsum
- Keine Untersuchungen zu CIDP/GBS, eine (schnell fortschreitende) Polyneuropathie gehört aber zu den typischen Symptomen des Mangels und sollte daher vermieden werden.

Was gibt es Neues?

Propionsäure (Studie publiziert 01/2023)

- Vorkommen: Grüne Gemüse (z.B. Brokkoli, Großlochkäse, Essig, Körner u. Nüsse)
- wird bei ballaststoffreicher Ernährung von Dickdarmbakterien gebildet
- Positive Effekte auf den Verlauf einer Multiplen Sklerose nachgewiesen
- im Labor erhöhte Resistenz von (Ratten-)Nervenzellen auf oxidativen Stress und bessere Regeneration von geschädigten Nervenzellen
- Studien mit Patienten laufen, noch nicht publiziert
- Chili (aktiver Wirkstoff Capsaicin)
- Aber: kein positiver Effekt auf Remyelinisierung nachgewiesen
- Und: keine Patientenstudien
- Reis: Studie: wer 3x/Woche Reis oder 1x/Woche Fisch isst, hat ein geringeres Risiko, an CIDP zu erkranken

Begleiterkrankungen behandeln

- Diabetes mellitus
- 14% der CIDP-Patienten leiden an Diabetes (Normalbevölkerung 7%)
- 30% der Diabetespatienten an einer Polyneuropathie
- Schilddrüsenunterfunktion
- Selten Schädigung von größeren Nervenfasern (Karpaltunnelsyndrom)
- Alkoholkonsum:
Nervengift, je mehr, desto schädlicher (Lebenszeitalkoholmenge)

Zusammenfassung

Es ist sinnvoll, auf eine gesunde und ausgewogene Ernährung zu achten und in Bewegung zu bleiben. Nach einer Laboruntersuchung auf Vitamin B12, D, B1 und B6 sollte bei Mangel gezielt hochdosiert substituiert werden. Begleiterkrankungen

(Diabetes, Schilddrüsenunterfunktion) müssen gut eingestellt werden. Nervengifte wie Alkohol sind zu meiden und scharfes Würzen mit Chili und regelmäßig Reis essen schadet nicht. Es ist nicht sinnvoll, teure Nahrungsergänzungsmittel „auf Verdacht“ zu nehmen.

Wir haben einen interessanten Vortrag gehört, viel diskutiert und uns untereinander ausgetauscht.

Ganz herzlich bedanken wir uns beim Sana Hanse Klinikum Wismar für die freundliche Aufnahme und bei der Referentin Frau Johanna Grab für den spannenden Vortrag.



Therapie Messe Leipzig

Ein voller Erfolg für unsere Sache
(D. Campa)

Die Therapie Leipzig findet alle 2 Jahre statt. Durch Corona wurde jetzt nach einem Jahr die Messe erneut gestartet. Der 2-jährige Rhythmus startet wieder ab 2025.

Der Wagen war voll mit Infomaterial und wir begannen unseren Stand zu be-

stücken. Leider war der Stand noch nicht vollständig, da die Buchmesse kurz zuvor in dieser Halle war. Ein Mitarbeiter versicherte, dass der Stand zur Eröffnung fertig sei. So kamen wir am nächsten Tag erwartungsvoll in die Halle und siehe da, es wurde Wort gehalten.

Die ersten zwei Stunden waren ruhig, doch dann ging es Schlag auf Schlag. Therapeuten, Schüler und Ärzte fanden den Weg zu uns. Am Ende des ersten Tages konnten wir 128 Gespräche verbuchen.

Am zweiten Tag bekamen wir Unterstützung von Rainer Putscher und Margit Schiffner. Das dies eine gute Entscheidung war, zeigte sich am Ende des Tages. Teilweise waren wir alle vier gleichzeitig in Gespräche vertieft und konnten unser Infomaterial an die Besucher abgeben. Gerade die Schüler/innen, die sich den Beruf als Therapeuten ausgesucht haben, waren begeistert über die Vielfalt unserer Informationen. So konnten wir am Ende des Tages 210 Gespräche als sehr gute Leistung abhaken.

Der dritte Tag war dann geprägt von Gesprächen mit Ärzten und Leitungen von Rehakliniken aus dem gesamten Bundesgebiet. Da auch Ärzte aus dem Ausland die Messe besuchten, konnten wir auch auf unsere Internetseite hinweisen, wo die Informationen in anderen Sprachen zu finden sind (Polnisch, Russisch, Italienisch, Französisch, Türkisch, Spanisch und Arabisch). Besonders die Informationen in türkischer und arabischer Sprache waren sehr gefragt. Auch ein Arzt, den ich in Porte Vedra kennengelernt hatte, besuchte unseren Stand. Wir verabredeten uns für den Oktober zum Symposium der GBS - CIDP Foundation in Washington DC, um uns weiter auszutauschen. Er zeigte sich erfreut, dass die Informationen der Foundation sehr gut weitergegeben wurden. Teilweise hatten wir keine Broschüren mehr und mussten auf unsere Internetseite bzw. unsere Bundesgeschäftsstelle verweisen. Unser Buch fand einen sehr großen Anklang. Der dritte Tag endete um 18.00

Uhr mit 143 Gesprächen und wir vier waren fertig, aber auch glücklich, die drei Tage so gut gemeistert zu haben.

Es zeigt sich wieder, dass die Besuche auf den Messen für uns unentbehrlich sind. Dort treffen wir die Menschen, die für unsere Therapien wichtig sind.

Der Dank des Vorstandes geht an Rainer Putscher und Margit Schiffner, ohne die Mechthild Modick und ich an Tag zwei und drei wohl untergegangen wären.

Die nächste Therapie Leipzig, im Mai 2025, findet wieder mit uns statt.

Leben mit einer Seltenen Erkrankung

(G. Faust)



Die EURORDIS-Mitgliederversammlung fand diesmal in Stockholm statt. Aus der Pressemeldung: Wenn wir uns auf die rein medizinische Seite des Lebens mit einer seltenen Krankheit konzentrieren, vergessen wir manchmal den Menschen. Selbst diejenigen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, neigen dazu, ihr Wohlbefinden durch das unvollständige Prisma der physischen Medizin zu betrachten.

„Ich habe mich ausschließlich darauf konzentriert, Antworten zu finden ...“, erzählte Danielle Drachmann, eine in Dänemark lebende Patientenvertreterin und Mutter von Kindern mit pathologischer idiopathischer ketotischer Hypoglykämie. „Wenn ich zurückblicke, sehe ich Bilder von meinem Mann mit meinen Kindern und ich bin nicht dabei, weil ich mich ausschließlich auf die Krankheit und die Suche nach Antworten auf die Krankheit konzentriert habe. Daher bin ich der Meinung, dass wir ein System brauchen, das die Betroffenen daran erinnert, dass es um mehr als nur ums Überleben geht.“

Im Mittelpunkt der Diskussion auf der EMM2023 stand daher die Frage, wie wir und die Gesellschaft insgesamt einen wirklich ganzheitlichen Ansatz für das Leben mit einer seltenen Krankheit erreichen können. Unser Thema war der Weg zu einer ganzheitlichen Versorgung von Menschen mit seltenen Krankheiten und ihre volle Eingliederung in die Gesellschaft. Endlich gab es wieder persönliche Gelegenheiten zum Austausch.

Barrieren für die volle Teilhabe an der Gesellschaft abbauen

Die Hindernisse für eine volle Teilhabe an der Gesellschaft reichen weit über die

Kindheit hinaus und wirken sich auch auf das Erwachsenenalter und das Berufsleben aus. Dies zeigte sich in den Erfahrungen, die auf der #EMM2023 ausgetauscht wurden und spiegelte die Ergebnisse unserer Umfrage zum Rare Barometer wieder, wonach 76 % der Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben, in ihren beruflichen Entscheidungen eingeschränkt wurden.

Den Menschen zuhören und die Stigmatisierung beseitigen

Im Streben nach vollständiger Integration in die Gesellschaft ist es von entscheidender Bedeutung, falsche Annahmen und Stigmatisierung von Menschen mit seltenen Krankheiten zu bekämpfen und gleichzeitig ihre besonderen Bedürfnisse anzuerkennen, zu berücksichtigen und auf sie einzugehen.

Die Bekämpfung der Stigmatisierung allein reicht jedoch nicht aus, um Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben, zu stärken. Genauso wichtig ist es, den Betroffenen aktiv zuzuhören und die Nuancen ihrer einzigartigen Bedürfnisse zu verstehen. „Menschen, die für die Unterstützung von Menschen mit einer seltenen Krankheit und einer Behinderung verantwortlich sind, sollten sich bewusst sein, dass der beste Weg zu helfen und der erste Schritt zu tun ist, zu fragen“, erklärt Alexandre Méjat. In allen Bereichen des täglichen Lebens ermutigt Alexandre die Menschen zu Recht, „nicht zu glauben, dass man Menschen in eine Kategorie einordnen kann, für die man bereits weiß, wie man am besten helfen kann. Jeder Mensch ist anders.“

Umgang mit den besonderen Belastungen für das psychische Wohlbefinden

Zusätzlich zu den Belastungen durch soziale Ausgrenzung und Stigmatisierung stellt der unvollständige medizinische Ansatz innerhalb der Gesundheitssysteme eine erhebliche Belastung für das psychische Wohlbefinden von Menschen mit seltenen Krankheiten dar. Langwierige diagnostische Odysseen, unsichere Prognosen, Begegnungen mit abweisendem Gesundheitspersonal und begrenzte Kenntnisse und Behandlungen tragen zu erheblichen psychischen Belastungen bei.

Adéla Odrihocká, eine Fürsprecherin des Ehlers-Danlos-Syndroms aus der Tschechischen Republik, berichtete auf der #EMM2023, dass viele Menschen mit ihrer Krankheit aufgrund früherer Traumata im Gesundheitswesen buchstäblich „körperliche Manifestationen haben, wenn sie die Arztpraxis anrufen müssen“.

Adélas eindringliche Schilderung der psychischen Auswirkungen, mit denen Menschen mit Ehlers-Danlos-Syndrom konfrontiert sind, traf den Nerv der anderen Tagungsteilnehmer, die von ihren eigenen Erfahrungen mit verschiedenen seltenen Krankheiten berichten konnten. Wir wissen sehr wohl, welche Auswirkungen eine seltene Krankheit auf die psychische Gesundheit haben kann. Unsere frü-

here Umfrage zum Rare Barometer hat bereits gezeigt, dass 37 % der von einer seltenen Krankheit betroffenen Menschen unter Unzufriedenheit und Depressionen leiden - ein Anteil, der dreimal höher ist als in der Allgemeinbevölkerung.

Obwohl auf sozialer und politischer Ebene ermutigende Fortschritte bei der Behandlung der psychischen Gesundheit gemacht wurden, ist die derzeitige öffentliche Politik in ganz Europa immer noch unzureichend, insbesondere für Menschen, die mit einer seltenen Krankheit leben. Aus diesem Grund haben viele unserer Mitglieder ihre eigenen bemerkenswerten Initiativen vorgestellt, um den emotionalen Tribut, den Menschen mit seltenen Krankheiten zahlen müssen, zu lindern, für Veränderungen einzutreten und die bestehenden Lücken zu schließen.

Zusammenarbeit für einen wirklich ganzheitlichen Ansatz

Wir sind uns der dringenden Notwendigkeit von Fortschritten in der Medizin für seltene Krankheiten bewusst, denn nur für 6 % der seltenen Krankheiten gibt es spezielle Therapien. Aber klinische Interventionen sind nicht der einzige Weg zu einem gesünderen, besseren und erfüllteren Leben. Wir müssen damit beginnen, die sozialen Determinanten des Wohlbefindens eines Menschen voll zu würdigen.

„Ich hätte meinem jüngeren Ich gerne gesagt, dass es um das Leben und nicht nur um das Überleben geht“, sagte Danielle Drachmann auf der #EMM2023-Plenarsitzung. „Und dass nach dem Überleben das Leben kommt, mit erstaunlichen Menschen und erstaunlichen Gemeinschaften, und manchmal muss man einfach seine Gruppe finden. Ich habe sie heute hier in Stockholm gefunden.“

Aus der Vielzahl der moderierten Workshops und Networking-Sitzungen möchte ich hier erwähnen:

Jessie Dubief, EURORDIS Rare Barometer Programm, sprach über die Datensammlung zu dem Weg zur Diagnose von Menschen, die mit seltenen Krankheiten leben.

Rare Barometer ist eine in 23 Sprachen verfügbare globale Umfrage-Initiative von EURORDIS zur Stärkung der Stimme von Patienten mit einer seltenen Erkrankung.

<https://www.eurordis.org/rare-barometer/rare-barometer-german/>

„Gemeinsam sind wir stark“. Durch die Teilnahme an Umfragen werden wir „gemeinsam stärker“. EURORDIS sammelt unsere Themen mit Umfragen und wandelt die Ergebnisse in Zahlen und Fakten um. Denn nur mit solchen kann man in einen politischen Diskurs treten und Änderungen herbeiführen. Je mehr Teilnehmende eine Umfrage hat, desto aussagekräftiger ist sie. Also macht mit!

Rare Barometer hatte 2022 eine online Befragung durchgeführt - 13304 Menschen aus 104 Ländern, die mehr als 1900 Seltene Erkrankungen repräsentieren, nahmen teil. Ziele der Erhebung:

- Messung der Zeit, die notwendig ist, um eine Diagnose als Patient mit einer seltenen Krankheit zu erhalten
- Verstehen der verschiedenen Schritte auf dem Weg zur Diagnose
- Definition der Hindernisse beim Zugang zur Diagnose
- Ermittlung bewährter Verfahren, Instrumente, Unterstützung und Dienstleistungen, die zu einer schnelleren Diagnose beitragen
- Ermittlung der Rolle der neuen Technologien

Ein sehr gutes Beispiel zur Diagnosezeit aus Rumänien lautete „Glücklicherweise stieß ich auf keine Hindernisse. Die Leute im Krankenhaus kümmerten sich gut ... und in 1-2 Tagen sagten sie uns, warum sie das Syndrom vermuteten. Dann dauerte es, bis die genetischen Tests das bestätigten.“ Das negative Beispiel kam aus Luxembourg. Ein Betroffener war 25 Jahre ohne Diagnose.

Über die Kunst des Alterns mit chronischen Erkrankungen sprach Dr. Cees Smit, Patientenführer.

Hinter jedem Patienten verbirgt sich eine lange Geschichte, Alterung, Komorbidität und der „Angst“-Faktor. Diese bleibt dem Erkrankten und seinen Angehörigen. Therapien werden besser. Manchmal resultieren daraus neue Herausforderungen.

Erkrankte und Angehörige müssen mit einer Vielzahl von medizinischen Fachkräften, medizinischen und sozialen Dienstleistern und Personen des Versicherungs- und Sozialsystems interagieren. Dr. Smit hatte für seine Patientengruppe 16 verschiedene „Kontakte“ identifiziert. Hier gibt es oft keine Koordination zwischen Ärzten und oder anderen Dienstleistern, was eine hohe Selbstkoordination erfordert. Die Notwendigkeiten einer umfassenden Versorgung wird zu einem Problem, wenn man dazu nicht mehr in der Lage ist. Und wer erkennt dies rechtzeitig?

Komorbidität ist eine weitere Herausforderung des Alterns. Eine chronische Erkrankung birgt die Gefahr, dass neue Symptome der Grunderkrankung zugeschrieben werden. Andere behandlungswürdige Krankheiten können übersehen werden. Wenn wir auf Hilfeleistungen in der Partnerschaft angewiesen sind, kommt die Angst um die Gesundheit des Partners im Alter hinzu. Angst begleitet chronische Patienten immer. Im Alterungsprozess wird sie zu einer Herausforderung.

In der Pandemie hatten einige die Versorgungsprobleme deutlich gespürt. Wir stehen auf Wartelisten, wie jeder andere auch, aber mit höheren Kosten (Verlust von Kraft während der Wartezeit). Unsere Rehabilitation und die Bewältigung des täglichen Lebens ist anders als bei gesunden älteren Menschen. Für alles brauchen wir

mehr Kraft. Die integrierte Versorgung, also die Koordination und Weiterentwicklung, ist notwendig.

KISS Schwerin feiert 30. (D. Schütt)

Mit einem Fest im DRK-Freizeitzentrum „Bus Stop“ feierte die Schweriner Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen am 3. Juni 2023 ihr 30-jähriges Bestehen. Zahlreiche Gruppen und Beratungsstellen haben sich präsentiert. Viele Besucher informierten sich an den Ständen über die Krankheit, über den Umgang und das Leben damit.



„Das Engagement der mittlerweile 160 Selbsthilfegruppen in Schwerin und dem Umland werde mit dem Selbsthilfe-Fest gewürdigt“, sagt KISS-Geschäftsführerin Sabine Klemm. „Außerdem möchten wir die Kooperationspartner aus der medizinischen und sozialen Versorgungslandschaft zusammenbringen.“

Und natürlich wollte sich die KISS auch ein bisschen selbst hochleben lassen.

Am 29. August 1991 wurde die Kontaktstelle ins Leben gerufen. Eigentlich hätte die KISS ihren runden Geburtstag schon 2021 begehen können. Doch Corona machte einen Strich durch die Rechnung.

1989 hatten sich in Schwerin die ersten Selbsthilfegruppen gegründet. Die Nachfrage nach Selbsthilfe steigt.

Heute hat die KISS ihren Sitz am Spieltordamm 9, Schwerin.

In den fünf Räumen treffen sich regelmäßig etwa 80 Gruppen. Weitere 80 Gruppen kommen an anderen Orten zusammen.

Zum Jubiläum gab es mehrere Grußworte von Ehrengästen, so auch von unserer Ministerpräsidentin Manuela Schwesig und dem Oberbürgermeister der Stadt Schwerin, Rico Badenschier. Alle würdigten das Ehrenamt der Selbsthilfegruppen. Diese Hilfe ist 100% freiwillig und 100% punktgenau.

Bunt und fröhlich sollte das Fest werden, aber auch informativ. Und genauso wurde es dann auch.



Selbsthilfetag Bonn

(A. Keßmeyer)

Unter dem Motto „Reden hilft!“ veranstaltete die Selbsthilfe Kontaktstelle Bonn gemeinsam mit dem Paritätischen Wohlfahrtsverband den Selbsthilfetag in Bonn. Bonn ist den meisten bekannt als die „Beethovenstadt“. Vielen GBS/CIDP-Betroffenen ist Bonn vor allem durch die dortige Rehakli-

nik, der Godeshöhe in Bonn Bad Godesberg bekannt, wo die Selbsthilfe regelmäßig Patiententreffen abhält.

Bei strahlendem Sonnenschein und endlich sommerlichen Temperaturen machte sich auch eine kleine Delegation des GBS CIDP Landesverbandes NRW auf den Weg, um den reservierten Pavillon mit dem Informationsmaterial des Selbsthilfevereins zu bestücken.

Nach der Eröffnung und Ansprache durch die Bonner Oberbürgermeisterin Katja Dörner, besuchte sie auch uns am Stand, um uns für unser Engagement zu danken. Bei den vielen Gesprächen konnte man am Informationsstand wieder sehen, dass GBS, CIDP und seine Varianten zu den selteneren unbekannteren Erkrankungen gehört. Vielen Besuchern des Selbsthilfetages waren unsere Erkrankungen bisher unbekannt.

Viele Betroffene, deren Angehörige und auch Interessierte besuchten unseren Stand, sodass man den ganzen Tag über eine Vielzahl von Gesprächen führte. Sogar aus dem Ausland, zum Beispiel aus der Schweiz, hatten wir Besuch am Stand. Ein Herr, dessen Angehöriger aktuell mit GBS dort im Spital verweilt. In dem Gespräch ging es darum, wie denn die Schweiz mit einer solchen Erkrankung umgeht, med./techn. Voraussetzungen, Behandlungsmöglichkeiten und auch die Finanzierung. Ein für alle Seiten sehr interessantes Gespräch. Wir informierten ihn auch über die Schweizerische Selbsthilfegruppe für GBS und CIDP.

Die Standbesetzung in diesem Jahr war (von links nach rechts im Bild): Gerald Boukes, Alexandra Keßmeyer und Karl Schmitz.

Tag der Seltenen Erkrankungen Dessau

(Rainer und Sabine Zobel)



Wir vertraten unsere Gemeinschaft beim ersten Präsenztreffen der Seltenen Erkrankungen seit 2020, im Städtischen Klinikum Dessau. Die anwesenden 24 Selbsthilfegruppen waren sich einig, dass die Versorgung von Patienten mit Seltenen Erkrankungen in der Pandemie durchaus gelitten hat.

Prof. Dr. med. C. Zouboulis, Chefarzt der Hochschulklinik, blickte auf das bislang Erreichte zurück: „Sachsen-Anhalt hat trotz der Pandemie die größte Dichte an Experten bei Seltenen Erkrankungen in Deutschland. Das liegt an den Ärzten, .. und dem Engagement der Selbsthilfegruppen.“ Durch eine gute Zusammenarbeit zwischen Medizin, Politik, den Krankenkassen und den Selbsthilfegruppen können Erfolge bewahrt, müssen aber für die Zukunft weiter ausgebaut werden.

Ein zentrales Thema war auch die Gewinnung von Ärzten und deren Sensibilisierung für die Seltenen Erkrankungen. Anna Kristandt, angehende Ärztin der Klinik für Dermatologie, sprach in ihrem viel beachteten Vortrag „Wenn du Hufschläge hörst, denk an Zebra“ über die Serie „Dr. House“, ihren Weg zu den Seltenen und wie man spezialisierte Ärzte gewinnen könne. Sie wünschte sich den Ausbau der telemedizinischen Betreuung und die Nutzung von künstlicher Intelligenz bei der Erstellung von Diagnosen mittels Algorithmen. Anna Kristandt plädierte für mehr Empathie in der Arzt-Patienten-Beziehung: „Ärzte sollten ihre Unwissenheit hinsichtlich der Seltenen Erkrankungen auch einmal eingestehen und die Patienten nicht als Simulanten .. abqualifizieren.“

Wolfgang Beck, Staatssekretär im Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung, informierte sich beim Rundgang an den Ständen der Selbsthilfegruppen, über einen kleinen Teil der mehr als 5.000 bekannten seltenen Krankheiten. Rund vier Millionen Menschen in Deutschland sind betroffen, in Sachsen-Anhalt sind es viele Tausende. Ralf Riemeyer, von der HSP-Selbsthilfe Mitteldeutschland, brachte es auf den Punkt: „Mit meiner Krankheit bin ich der Kolibri in der Arktis, so hat es mir mal ein Arzt gesagt“.

Oft ist der Zugang zu Gesundheitsleistungen für uns beschwerlich. Denn häufig ist das spezielle medizinische Wissen bei seltenen Erkrankungen gering. Umso wertvoller sind die entstandenen Expertenzentren und Netzwerkstrukturen für diese

Krankheiten auf nationaler und europäischer Ebene. Informationen für die Weiterbehandlung können so an Kliniken und Arztpraxen übermittelt werden und stehen zudem in Datenbanken zur Auswertung im Sinne der Krankheitserforschung bereit. Den größten Anteil am Erfolg all dieser Projekte haben die Erkrankten selbst, vor allem im Verbund der zahlreichen Selbsthilfegruppen, stellten die Veranstalter fest.

Aktueller Podcast-Tipp: „Unter uns“

Auf 30 Plattformen online, u.a. auch bei YouTube.

In Folge 2 des Podcasts berichtet der Editor und Filmmaker Jürgen Gutowski über seine GBS Erkrankung vor ein paar Jahren und sein knappes Überleben.

<https://www.youtube.com/watch?v=Fzra4aLzZLI>

Der Podcast hat inzwischen eine eigene Webseite. Dort sind alle bisherigen und künftigen Folgen zu finden und hören: www.unter-uns-podcast.de

Auf der Seite findet man auch eine Pressemitteilung über den Podcast „Grat- und Grabwanderungen“, die Kontaktdaten und perspektivisch auch Buch- und Filmtipps sowie nützliche Adressen, wie die von der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.



Für pflegende Angehörige (S. Nett)

Bundestag beschließt Pflegeentlastungsgesetz

Freitag, 26. Mai 2023

Berlin – Der Bundestag stimmte am 26. Mai

dem Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz zu. Mit den beschlossenen Regelungen sollen Pflegebedürftige entlastet und zugleich die Einnahmen der sozialen Pflegeversicherung stabilisiert werden. Für das Gesetz votierten in namentlicher Abstimmung 377 Abgeordnete, mit Nein stimmten 275 Abgeordnete, zwei enthielten sich.

Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach (SPD) verteidigte das Gesetz vor der Abstimmung gegen Kritik. Zwar stelle das Maßnahmenbündel „kein perfektes Gesetz“ dar, man werde aber „deutliche Verbesserungen“ für die Pflege umsetzen. Lauterbach verwies beispielhaft auf das Entlastungsbudget. Weitere Schritte, etwa zur nachhaltigen Finanzierung der Pflegeversicherung, sollen aber folgen.

CDU-Gesundheitspolitikerin Diana Stöcker warf der Bundesregierung „ein dürftiges Auf-Sicht-Fahren“ vor. Die Reform sei „wieder mal der kleinste gemeinsame Nenner.“ Die Dynamisierung der Pflegeleistung für die Betroffenen falle „mager“ aus und auch ein Inflationsausgleich sei nicht enthalten. Insgesamt habe die Ampelkoalition die Chance für einen „großen Wurf“ verpasst und bleibe hinter den Inhalten des eigenen Koalitionsvertrages zurück.

Man habe sich im Koalitionsvertrag „mehr vorgenommen“, gestand Heike Baehrens (SPD) ein. Die dort enthaltenen Inhalte würden aber weiterhin gelten. Dies betonte auch Kordula Schulz-Asche (Grüne). Es bleibe „noch viel zu tun“, das Gesetz gehe aber erste wichtige Bausteine an.

Die großen Sozialverbände haben sich von der Pflegereform enttäuscht gezeigt. Lobenswert sei zwar das Ziel, die häusliche Pflege zu stärken; das vorliegende Gesetz werde aber kaum zu einer spürbaren Entlastung der Pflegebedürftigen und ihrer Angehörigen beitragen – so der Tenor der Kritik. „Die Reform ist noch weit entfernt von einer echten Verbesserung“, erklärte etwa die Präsidentin des Sozialverbands VdK, Verena Bentele.

Zwar sei das zuletzt noch in den Gesetzentwurf aufgenommene Modell eines Entlastungsbudgets für die Kurzzeit- und Verhinderungspflege richtig, erklärte Ben-

tele. Generell sei die Reform von Bundesgesundheitsminister Lauterbach aber „eine Niete für die Nächstenpflege“. Die Wartezeit zur Einführung des Entlastungsbudgets zum 1. Juli 2025 sei „viel zu lang“. Auch dass das Pflegegeld für die häusliche Pflege lediglich um 4,5 Prozent angehoben werde, sei „angesichts der hohen Inflation nicht richtig“.

Der Sozialverband SoVD wies vor allem auf steigende finanzielle Belastungen für Beitragszahler hin. „Das Gesetz bringt vor allem eines: eine gepfefferte Beitragsatzanhebung“, kritisierte SoVD-Chefin Michaela Engelmeier. Die „überfälligen kostenentlastenden Maßnahmen“ aus Steuermitteln würden aber ausbleiben.

Christine Vogler, Präsidentin des Deutschen Pflegerats (DPR), kritisierte, mit dem Gesetz sei nur eine „kurzfristige, notdürftige Rettung des Systems“ erfolgt. Dringend notwendige Verbesserungen würden „weitestgehend“ unterbleiben.

Kassenverbände mit Kritik

Auch die Krankenkassen äußerten sich enttäuscht. Gernot Kiefer, stellvertretender Vorstandsvorsitzender des GKV-Spitzenverbandes, begrüßte das Entlastungsbudget als „kleine Verbesserung für die Pflegebedürftigen“. „Der Preis ist allerdings hoch, denn im Gegenzug hat die Regierung die Anhebung der Leistungsbeträge in der ambulanten Pflege gekürzt.“ Dies zeige einmal mehr, wie sehr die Finanzen der Pflege „auf Kante genäht sind“.

Die Vorstandsvorsitzende des AOK-Bundesverbandes, Carola Reimann, erklärte, die Erhöhung des Pflegegelds um 4,5 Prozent reiche nicht aus. „So werden ambulante Pflegeleistungen sukzessive entwertet.“ Damit werde die Pflege- und Unterstützungsbereitschaft der pflegenden Angehörigen „auf 's Spiel gesetzt“.

Der Dachverband der Betriebskrankenkassen erklärte, die Reform bringe leichte Verbesserungen für pflegende Angehörige und Pflegekräfte, von einer nachhaltigen und stabilen Finanzierung der Pflegeversicherung könne aber weiterhin „keine Rede“ sein. Die Koalition müsse „die gesamtgesellschaftlichen Aufgaben, die derzeit die Pflegeversicherung trägt, dauerhaft mit Steuermitteln unterstützen“, forderte die Vorständin des BKK Dachverbands, Anne-Kathrin Klemm.

Laut Gesetz wird der Pflegebeitrag zum 1. Juli 2023 um 0,35 Punkte auf 3,4 Prozent des sozialversicherungspflichtigen Einkommens angehoben, was Mehreinnahmen von rund 6,6 Milliarden Euro pro Jahr bringen soll. Der Arbeitgeberanteil liegt bei 1,7 Prozent.

Die Bundesregierung wurde außerdem dazu ermächtigt, den Beitragssatz künftig

durch Rechtsverordnung festzusetzen, falls auf einen kurzfristigen Finanzierungsbedarf reagiert werden muss. Eine solche Verordnung darf aber nur unter bestimmten Voraussetzungen und bis zu einer bestimmten Größenordnung genutzt werden. Zudem muss die Verordnung dem Bundestag zugeleitet werden, der sie ändern oder ablehnen kann.

Der Pflegebeitragssatz wird, ebenfalls zum 1. Juli 2023, nach der Zahl der Kinder weiter ausdifferenziert. Der Beitragszuschlag für Kinderlose steigt von derzeit 0,35 auf 0,6 Beitragssatzpunkte. Für Mitglieder ohne Kinder gilt damit künftig ein Pflegebeitragssatz in Höhe von vier Prozent.

Bei einem Kind sinkt der Beitragssatz auf 3,4 Prozent. Ab zwei Kindern wird der Beitrag bis zum 25. Lebensjahr des Kindes um 0,25 Punkte je Kind bis zum fünften Kind weiter abgesenkt. Bei Familien mit fünf oder mehr Kindern liegt der Beitrag künftig bei 2,4 Prozent.

Pflegegeld und die ambulanten Sachleistungen werden zum 1. Januar 2024 um fünf Prozent angehoben. Zudem sollen zum Jahresbeginn 2025 und 2028 die Geld- und Sachleistungen regelhaft und in Anlehnung an die Preisentwicklung automatisch dynamisiert werden. Das Pflegeunterstützungsgeld können Angehörige nach dem Willen der Regierung künftig pro Kalenderjahr für bis zu zehn Arbeitstage je Pflegefall in Anspruch nehmen und nicht nur einmalig.

Gestaffelt angehoben werden mit Jahresbeginn 2024 die Zuschläge der Pflegekassen an die Pflegebedürftigen in vollstationären Pflegeeinrichtungen. Das sogenannte Entlastungsbudget wird zum 1. Juli 2025 wirksam. In der häuslichen Pflege können dann Leistungen der Verhinderungspflege (bisher bis zu 1.612 Euro) und Kurzzeitpflege (bisher bis zu 1.774 Euro) im Gesamtumfang von 3.539 Euro flexibel kombiniert werden.

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/143513/Bundestag-beschliesst-Pflegeentlastungsgesetz?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2>



Für Sie gelesen

(S. Nett)



Telitacipt: erzielt gute Wirkung bei systemischem Lupus erythematoses und Sjögren-Syndrom

Das in China entwickelte Fusionsprotein Telitacipt hemmt die Aktivierung von B-Zellen. In zwei klinischen Studien wurden gute Ergebnisse beim systemischen Lupus erythematoses und beim Sjögren-Syndrom erzielt, zwei schwer zu behandelnde Autoimmunerkrankungen.

Die Behandlung erfolgt zunächst mit Antimalariamitteln, Kortison und Immunsuppressiva. Als Reservemittel wird Rituximab eingesetzt, das die Antikörper produzierenden Beta-Zellen vernichtet. Zur Behandlung des SLE ist seit 2012 auch der Antikörper Belimumab zugelassen.

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/143711/Telitacipt-Medikament-aus-China-erzielt-gute-Wirkung-bei-systemischem-Lupus-erythematoses-und-Sjoegren-Syndrom?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2>

Stiftung macht erstes Blutspendemobil für Uniklinik in Kiel möglich

Mit dem neuen Blutspende-Wohnwagen des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH) sollen künftig im ganzen Land mehr Menschen zum Blut spenden motiviert werden. Die mobile Blutspende-einrichtung, die gemeinsam mit dem Hobby-Wohnwagenwerk aus Fockbek nach arzneimittelrechtlichen Standards entwickelt wurde, wird voraussichtlich Ende des Jahres fertig gebaut sein, wie es vom Universitätsklinikums hieß.

Von 2024 an soll der Wohnwagen dann in ganz Schleswig-Holstein Blutspenden möglich machen – beispielsweise bei Unternehmen, Universitäten oder Veranstaltungen. So soll die Hürde zum Spenden der ewigen Mangelware Blut verringert werden. Den Angaben zufolge gilt das Fahrzeug als Deutschlands erstes Blutspendemobil auf Wohnwagenbasis. Zuvor hatten die Kieler Nachrichten berichtet.

Quelle:

aerzteblatt.de

Unser Literaturtipp:

(S. Nett)

Ein radikal neuer Blick auf den Zusammenhang zwischen Gehirn, Psyche und Gesundheit
Aufbruch in eine neue Medizin
Geometrie der Seele - Was uns krank macht, was uns heilt

Herausgeber: GRÄFE UND UNZER
Gebundene Ausgabe: 208 Seiten
ISBN-10: 3833888318
ISBN-13: 978-3833888311



In diesem Journal stellen wir Ihnen zwei Bücher des bekannten Psychoneuroimmunologen Herrn Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. Christian Schubert vor.

Es ist uns gelungen Herrn Prof. Schubert für ein exklusives Zoom-Meeting mit der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe zu gewinnen, in dem wir näher auf die Thematik seiner Bücher eingehen werden. Bitte merken Sie sich den Termin vor:
23. Oktober 2023 um 17:00 Uhr

Wie die noch junge Disziplin der Psychoneuroimmunologie beweist, wirken Psyche, Gehirn und Immunsystem auf's engste zusammen. Unser Immunsystem steht in ständiger Wechselwirkung mit unseren Gedanken, unserem Verhalten, unseren Gefühlen. Neueste Studien zeigen: Chronischer Stress, z.B. in Beziehungen oder im Job, macht uns nicht nur anfälliger für Infektionen, sondern kann unser Leben erheblich verkürzen, ja langfristig zu schweren Leiden wie Krebs und Autoimmunerkrankungen führen. Umgekehrt - so die gute Nachricht - mobilisieren positive Gedanken sowie seelische Ausgeglichenheit und inneres Wohlbefinden unsere Selbstheilungskräfte, die Krankheiten verhindern. Christian Schubert plädiert für ein neues Denken in Medizin und Forschung, das den ganzen Menschen im Blick hat - und einen radikalen Wandel unseres Gesundheitswesens erfordert. „Die Medizin konzentriert sich ganz auf den Körper. Doch das ist nicht genug. Denn so wie Muskeln, Sehnen und Wirbel miteinander verbunden sind, so sind auch Körper und Seele als eine Einheit zu betrachten. Mich interessiert der Mensch als Ganzes.“

Zur Person:

Univ.-Prof. Dr. Dr. Christian Schubert ist Arzt, Psychologe und ärztlicher Psychotherapeut. Seit über 25 Jahren erforscht er die Wechselwirkungen von Psyche,

Gehirn und Immunsystem. Er ist Leiter des Labors für Psychoneuroimmunologie am Department für Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatik und Medizinische Psychologie der Medizinischen Universität Innsbruck und Autor zahlreicher vielbeachteter Fachpublikationen und Sachbücher. In seinen Büchern stellt er bisher kaum verbreitete wissenschaftliche Grundlagen vor und belegt die daraus resultierenden Heilungsansätze mit Fallgeschichten aus seiner Praxis.

Geometrie der Seele:

„Die Natur ist in vielfältigsten, schillernden Mustern organisiert, und wie die Forschung heute weiß, ordnet sich auch die Seele nach ganz ähnlichen Prinzipien. In das große, gleichsam geometrische Muster unseres Seins sind all unsere inneren und äußeren Regungen eingewoben – bewusst wie unbewusst, individuell wie familiär und gesellschaftlich. Die Einsicht, dass wir in Denk-, Fühl- und Verhaltensweisen einem „fraktalen Plan“ folgen, entlastet nicht nur, sondern eröffnet auch neue Wege zur Heilung.“

Was uns krank macht - was uns heilt

Aufbruch in eine neue Medizin. Das Zusammenspiel von Körper, Geist und Seele besser verstehen

ISBN-13: 9783950447668 und ISBN-10: 3950447660

Ärztliche Befunde verstehen – Was ist eigentlich gemeint?

Projekt der BAG Selbsthilfe

Auch wir haben uns an diesem Projekt beteiligt:

<https://selbst-verstehen.de/befund/cidp>

Jeder, der schon einmal zur Behandlung im Krankenhaus oder beim Facharzt gewesen ist, kennt den Arztbrief oder den Operationsbericht. Doch so mancher fragt sich, was da eigentlich drin steht. Logischerweise dreht sich in einem Arztbrief alles um den Patienten, doch verstehen die meisten von uns nur sehr wenig von der Sprache der Mediziner. Auch wir in der Selbsthilfe haben die Erfahrung gemacht, dass wir als Betroffene unsere Befundberichte nicht nachvollziehen können.

Mit dem Projekt selbst-verstehen.de verfolgt die BAG Selbsthilfe das Ziel, eine Webseite mit zahlreichen Musterbefunden für verschiedene Indikationen zu befüllen. Dazu werden anonymisierte Befundberichte gesammelt. Sie werden in einen musterhaften Befund in laienverständlicher Sprache zusammengetragen. Diese Aufgabe übernimmt das professionelle Ärzteteam von „Was hab' ich?“, welches die einzelnen Zusammenhänge aus den Originaldokumenten in eine anschauliche und leicht zu verstehende Beschreibung umwandelt. Das Team von „Was hab' ich?“ feiert dieses Jahr schon zehnjähriges Bestehen und wurde mehrfach ausgezeichnet.

selten aber nicht allein

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 | Bückeburg |
| Beisitzer | Sebastiano Sambasile | Kempten |

Katy Seier Geschäftsführerin

Oboensteig 4, 13127 Berlin

Tel: 030 47599547

Konto: Stadtparkasse Mönchengladbach

IBAN: DE16 3105 0000 0004 0955 50

Selbstständige Landesverbände:

HAMBURG/SCHLESWIG-HOLSTEIN+NIEDERSACHSEN/BREMEN

c/o Sabine Nett, Rubenkamp 8, 31675 Bückeburg

GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.

Geschäftsstelle NRW, Fuggerstraße 9a, 41468 Neuss-Uedesheim

Tel.: 0160 9578682

E-Mail: info@gbs-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

HESSEN

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

THÜRINGEN

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

Die Ansprechpartner und Ansprechpartnerinnen 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 Rehaszentrum, Quellenhof – Bad Wildbad

und
Dr. med. Wilfried Schupp

Deutschland nach Alphabet:
Dr. med. Michael Annas
Chefarzt, MediClin Hedon Klinik Lingen an der Ems

Prof. Dr. med. Jander
Chefarzt, Marien-Hospital Düsseldorf

Prof. Dr. med. Sylvia Kotterba
Chefarztin Geriatrie, Klinikum Leer

Prof. Dr. med. Helmar Lehmann
Direktor der Klinik für Neurologie Leverkusen

Dr. med. Anke Sager
Oberärztin, MediClin Rehaszentrum Bad Orb

Dr. med. Carsten Schröter
Chefarzt, Klinik Hoher Meißner Bad Sooden-Allendorf

Prof. Dr. med. Andreas Steinbrecher
Chefarzt, Klinik für Neurologie Helios-Klinikum Erfurt

Dr. med. Christian van der Ven
Oberarzt, Neurologisches Rehaszentrum 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 auf dieser E-Mailadresse erhalten.

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die GBS CIDP Selbsthilfe e.V. ab: _____

Unabhängig von meinem Wohnort möchte ich Mitglied

beim Landesverband werden.

Als ordentliches Mitglied zahlen Sie einen Jahresbeitrag von mindestens € 36,- oder einen Mitgliedsbeitrag von € _____

Ich bin damit einverstanden, dass meine angegebenen Daten für die Mitgliederverwaltung und den Versand von Informationsmaterial bei der GBS CIDP Selbsthilfe e.V. und ihren Gliederungen gespeichert werden. Die erteilte Einwilligung kann jederzeit in schriftlicher Form mit Wirkung für die Zukunft widerrufen werden.

Datum: Unterschrift:

Zahlung des Mitgliedsbeitrags im Einzugsverfahren:
Bitte Auswahl treffen!

Für das Jahr meines Eintritts ab Juli anteilig pro Monat 3,- Euro.

Der Einzug erfolgt vom Konto des Bundesverbandes

Gläubiger-Identifikationsnummer der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.:
DE53 ZZZO 0000 6149 65

Wenn Sie in NRW wohnen, bzw. dem Landesverband NRW beitreten, erfolgt der Einzug vom Konto:

Gläubiger-Identifikationsnummer der GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.
DE39 ZZZO 0001 8143 31

SEPA-Lastschriftmandat

Mandatsreferenz / Mitgliedsnummer: _____
(wird durch die Geschäftsstelle eingetragen)

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

Vor- und Nachname des Kontoinhabers

Straße, Hausnummer, PLZ und Ort

IBAN: _____

Ort, Datum, Unterschrift

PLASMA

Blutspende kennt jeder – lernen Sie die Plasmaspende kennen!

www.dieplasmaspende.de

Plasma spenden können Sie in:

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