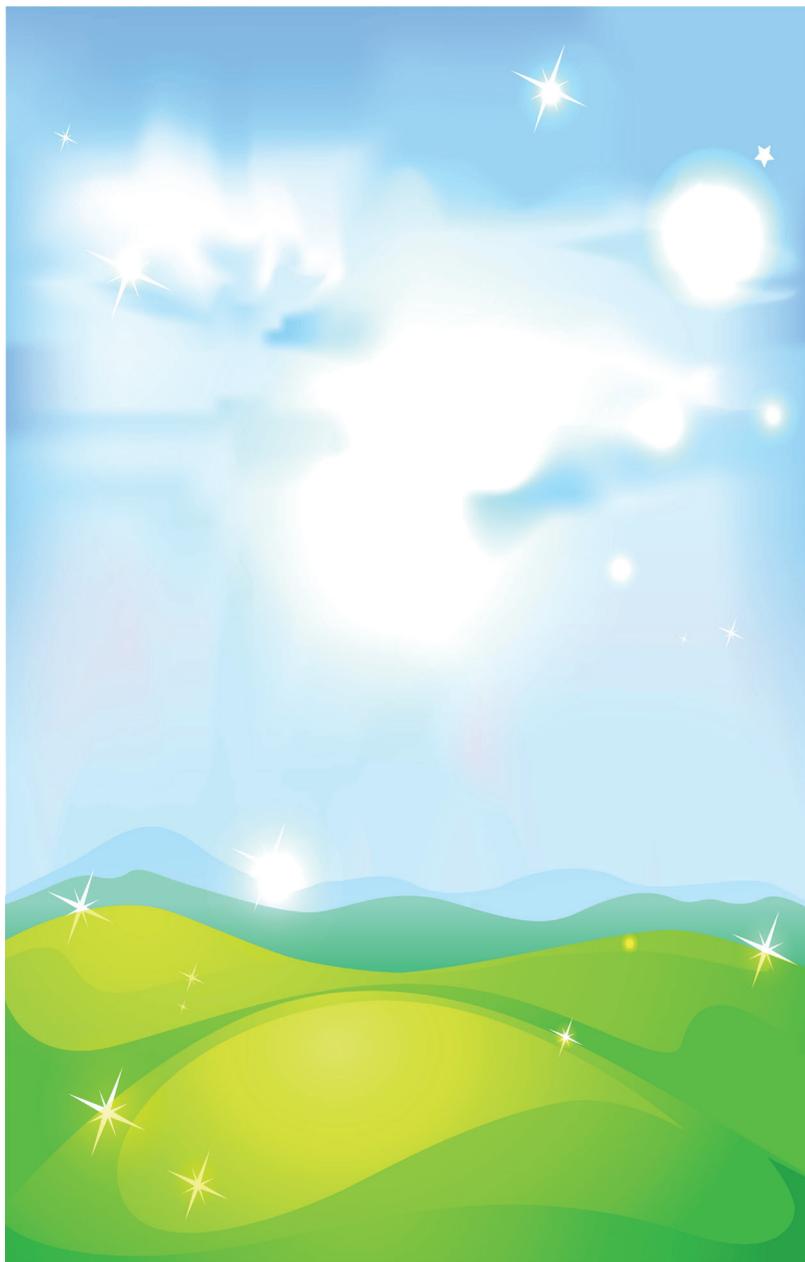


# GBS CIDP Journal 1-2023

Zeitschrift der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe



Berichte:  
online mit  
Prof. Yoon,  
Schleswig,  
Wien mit  
Prof. Lehmann,  
2. Teil aus  
Ponte Vedra

Ankündigung:  
Halle,  
Hannover,  
Hamburg,  
Heidelberg,  
Kempten,  
Siegen,  
Schwerin,...



## Inhaltsverzeichnis GBS CIDP Journal

- 3 Post aus Berlin**
- 4 Neues aus der Forschung**
- 6 Veranstaltungen**
  
- 8 Prof. Dr. Yoon berichtet**
- 10 Patiententreffen in Schleswig**
- 11 Treffen mit Prof. Dr. Lehmann in Wien**
- 13 16. Symposium der GBS CIDP Foundation International**
  
- 15 Kinderbuch über GBS**
- 16 Welche Inhalte wünschen Sie?**
- 17 Für pflegende Angehörige**
- 19 Für Sie gelesen**
  
- 23 Mitgliederversammlung des Landesverbandes NRW**
- 25 Protokoll der Mitgliederversammlung am 04.03.2023**
- 27 Organisation der Deutschen GBS CIDP Selbsthilfe e.V.**
- 29 Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat**
- 30 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](mailto: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



Liebe Leserin, lieber Leser,

sicherlich haben Sie schon auf dieses Journal gewartet. Später als gewohnt veröffentlichen wir jetzt nun endlich unser erstes Magazin im Jahr 2023. Unsere Verspätung hat jedoch einige gute Gründe, denn besonders die ersten drei Monate des Jahres sind für das gesamte Team geprägt vom Jahresabschluss und den Planungen für das neue Jahr. Dazu kommen die Anträge und Verwendungsnachweise, die die Krankenkassen von uns fordern. Im Gegenzug erhalten wir dafür finanzielle Unterstützung durch sie. Die Krankenkassen und ihre Verbände fördern gemäß § 20h (Sozialgesetzbuch) SGB V gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. Einen Teil unserer Mittel erhalten wir aus dem Geld der Versicherungen. Selbstverständlich muss die Verwendung der erhaltenen Gelder ordnungsgemäß nachgewiesen werden. Sie können sich vorstellen, dass die Bürokratie eine Menge Zeit beanspruchte. Hinzu kam dann auch noch das fast schon in den Hintergrund geratene Thema COVID-19, denn ausgerechnet in dieser arbeitsreichen Phase hat es auch den einen oder anderen von uns erwischt. Das Virus und seine Folgen legte uns und unseren Tatendrang zeitweise lahm und ließ uns nur mit halber Kraft an die wichtigsten Aufgaben herangehen. Das waren neben der akuten Beratung, die Jahreshauptversammlungen, über die wir ab Seite 23 berichten. Leider mussten wir geplante Termine verschieben. Erst langsam kommen wir wieder in den gewohnten Schwung. Jetzt, mit Beginn des Frühjahrs, starten wir neue Projekte und schließen ein lang bearbeitetes ab: In den nächsten Wochen geht unser Kinderbuch in den Druck. Einen Bericht dazu finden Sie auf Seite 15.



Von vielen Teilnehmenden der Online-Gespräche wurde eine virtuelle Austauschplattform gewünscht. Daran arbeiten wir, sehen Sie die nächsten Termine im Veranstaltungskalender ab Seite 6.

Genießen Sie den Frühsommer!

Mit den besten Wünschen  
Katy Seier

## Neues aus der Forschung

### Versorgung von CIDP-Patienten in Deutschland

In neun deutschen Zentren des Neuritis-Netzwerks „Neuritis Netz“ wurden Daten zur Versorgung von CIDP-Patienten zusammengetragen. Im August 2022 veröffentlichten die Mediziner folgende Erkenntnisse:

Die Vorgehensweisen in der Diagnostik und Therapie von CIDP-Patienten ist heterogen.

In der Diagnostik ist der Umfang der routinemäßig durchgeführten ENG (Untersuchung der Nervenleitgeschwindigkeit) unterschiedlich. In einigen Kliniken werden bildgebende Verfahren (Ultraschall) eingesetzt.

Für den ersten Behandlungsversuch setzte die Mehrzahl der Kliniken auf Glukokortikoide und zwei Drittel auf intravenöse Immunglobuline. Wenn dies nicht erfolgreich ist, werden Glukokortikoide oder Plasmaaustauschverfahren, häufiger intravenöse Immunglobuline und seltener Immunsuppressiva eingesetzt.

Versuche der Dosis- und Frequenzreduzierung werden in allen Zentren durchgeführt. Die Zeitpunkte sind unterschiedlich.

Es gibt kein standardisiertes Vorgehen zur Diagnosestellung.

Das Neuritis Netz ist ein offener Zusammenschluss mehrerer neurologischer Kliniken. Nicht alle auf Immunneuropathien spezialisierten Zentren in Deutschland sind beteiligt. Die Wissenschaftler hatten Daten von 1529 Patienten mit Immunneuropathien zusammengetragen, 1320 davon hatten die Diagnose CIDP. Neben der Diagnose wurde das Vorgehen in der Diagnostik und Nachsorge zusammengestellt.

Die Vermutung, dass kein standardisiertes Vorgehen in Deutschland zur Evaluierung von Immunneuropathien gegeben ist, bestätigte sich. Auch im internationalen Vergleich werden Unterschiede deutlich. Während die beteiligten Zentren in Deutschland bei der Abklärung einer CIDP immer eine Lumbalpunktion durchführten, werten nach einer Umfrage nur 55% der befragten niederländischen Neurologen die Liquordiagnostik als obligatorisch. Dies entspricht dem Vorschlag der aktuellen Überarbeitung der EAN/PNS-Empfehlungen (European Academy of Neurology/Peripheral Nerve Society), unter bestimmten Umständen eine Lumbalpunktion nicht durchzuführen. Da ausführliche Messungen der Nervenleitgeschwindigkeit, also Messungen an vielen Nerven, ein internationaler Konsens sind, überrascht die sehr unterschiedliche Auswahl der untersuchten Nerven.

Die 2021 aktualisierten EAN/PNS-Empfehlungen zu Diagnosekriterien fordern ein „objektives“ Therapieansprechen. Aber eine subjektive Besserung nach Therapie mit intravenösen Immunglobulinen oder Steroiden kommt auch bei CIDP-Fehldiagnosen vor. Die Verlaufskontrolle und Beurteilung des Therapieansprechens ist sehr heterogen. In den meisten beteiligten Zentren werden standardisierte Skalen oder objektive klinische Messungen eingesetzt. So können mit einem Handkraft-Vigorimeter oder dem Inflammatory Neuropathy Cause And Treatment (INCAT) Veränderungen bewertet werden.

<https://www.polyneuroexchange.com/cidp/assessment-tools#incat-container>

Die Umfrage ergab, dass für die behandelnden Ärzte die motorischen Störungen bei der Verlaufsbeurteilung das wichtigste Kriterium sind. Die Wissenschaftler:innen stellten auch fest, dass für uns Patienten jedoch die sensiblen Störungen, Schmerzen und Fatigue die wichtigsten Symptome sind. Diese wirken am stärksten im Alltag und reduzieren die Lebensqualität.

Wie bei der Diagnostik werden auch zur Verlaufskontrolle der CIDP Leitfähigkeitsuntersuchungen in unterschiedlicher Frequenz und Umfang durchgeführt. Während relativ einheitlich in allen befragten Zentren eine Behandlung mit Glukokortikoiden und Immunglobulinen begonnen wird, gibt es keine einheitlichen Strategien zur Entscheidung für oder gegen eines der beiden.

Die Arbeit zeigt die klinische Versorgungssituation von CIDP-Patienten und setzt diese in Bezug zu wissenschaftlichen Erkenntnissen und Empfehlungen. Die reale Versorgung kann davon abweichen, da kleinere Kliniken nicht beteiligt waren. Insbesondere werden atypische Fälle anders versorgt. Die Wissenschaftler:innen sehen die Notwendigkeit, Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Verlaufskontrolle von CIDP-Patienten weiterzuentwickeln. Ziel wäre einen einheitlichen Standard der Patientenversorgung zu gewährleisten. Die Zusammenarbeit von Exzellenzzentren, wie dem deutschen Neuritis Netz, hilft dabei.

Der Bericht erschien im August 2022 in der Zeitschrift „Der Nervenarzt“, die sich an niedergelassene und in der Klinik tätige Ärzte für Neurologie, Psychiatrie und Nervenheilkunde richtet. Den vollständigen Text finden Sie hier:

<https://rdcu.be/c9iwl>

# Veranstaltungen



- 21.04.2023 Patiententreffen in Hannover  
16:30-18:30 Stadtteilzentrum KroKuS, Thie 6, 30539 Hannover  
Sabine Nett, 0176-74713469, [s.nett@gbs-selbsthilfe.org](mailto:s.nett@gbs-selbsthilfe.org)
- 24.04.2023 Gesprächskreis in den Kliniken Schmieder Heidelberg  
17:00-18:30 Kliniken Schmieder, Speyererhofweg 1, 69117 Heidelberg  
Hans Steinmassl, 06224/923151, [hans.steinmassl@freenet.de](mailto:hans.steinmassl@freenet.de)
- 26.04.2023 Patiententreff online, Thema: chronisch krank und Beruf  
19:00-20:30 Gabi Faust, 0173 6511531, [g.faust@gbs-selbsthilfe.org](mailto:g.faust@gbs-selbsthilfe.org)
- 28.04.2023 Patiententreffen im KISS Hamburg-Mitte  
15:00-17:00 KISS Hamburg - Mitte, Kreuzweg 7, 20099 Hamburg  
Sabine Nett, 0176-74713469, [s.nett@gbs-selbsthilfe.org](mailto:s.nett@gbs-selbsthilfe.org)
- 04.-06.05.23 therapie LEIPZIG: Besser.Helfen  
09:00-17:00 Leipziger Messe GmbH, Messe-Allee 1, 04356 Leipzig  
Heinz-Dieter Campa, 0234-852634, [d.campa@gbs-selbsthilfe.de](mailto:d.campa@gbs-selbsthilfe.de)
- 06.05.2023 Patiententreff Frankfurt  
11:00-12:30 Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt  
Gabi Faust, 0173 6511531, [g.faust@gbs-selbsthilfe.org](mailto:g.faust@gbs-selbsthilfe.org)
- 08.05.2023 Informationsnachmittag in Kempten  
14:00-16:00 Kempten Kontaktstelle, St.-Mang-Platz 11, 87435 Kempten  
+ 12.06.23 S. Sambasile, 0157 37633460, [s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org](mailto:s.sambasile@gbs-selbsthilfe.org)
- 11.05.2023 GBS CIDP Patiententreffen in Bremen  
16:00-18:00 DRK KV, Wachmannstraße 9, Haus 2, 28209 Bremen  
Sabine Nett, 0176-74713469, [s.nett@gbs-selbsthilfe.org](mailto:s.nett@gbs-selbsthilfe.org)
- 13.05.2023 Siegen Wittgensteiner Patiententreffen  
17:00-19:00 DRK KV, Bismarkstraße 68, 57076 Siegen - Weidenau  
B. Wißmann, 0160 95578682, [info@gbs-cidp.de](mailto:info@gbs-cidp.de)

- 22.05.2023 Informationsnachmittag GBS CIDP im KISS Schwerin  
15:00-18:00 KISS Schwerin, Spieltordamm 9, 19055 Schwerin  
Doris Schütt, 0385 2000258, [info@dschuett.de](mailto:info@dschuett.de)
- 03.06.2023 GBS/CIDP-Gesprächskreis in Halle mit Dr. Niederstraßer  
10:00-12:00 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle  
Rainer Putscher, 0179 5904432, [ra.putscher@gmx.de](mailto:ra.putscher@gmx.de)
- 08.06.2023 Informationsnachmittag in Halle  
14:00-16:30 SH-Kontaktstelle, Merseburger Str. 246, 06130 Halle  
Rainer Putscher, 0179 5904432, [ra.putscher@gmx.de](mailto:ra.putscher@gmx.de)
- 15.-17.06.23 REHAB, die Fachmesse für mehr Lebensqualität  
08:00-18:00 Messe Karlsruhe, Messeallee 1, 76287 Rheinstetten  
Hans Steinmassl, 06224/923151, [hans.steinmassl@freenet.de](mailto:hans.steinmassl@freenet.de)
- 01.07.2023 Dr. Dietrich Sturm von dem Agaplesion Bethesda Krankenhaus  
14:00-15:30 Hainstraße 35, Wuppertal  
Karl Schmitz, 0160 95578682 [k.schmitz@gbs-cidp.de](mailto:k.schmitz@gbs-cidp.de)
- Juni 2023 GBS CIDP Patiententreff Mainz  
15:00-17:00 KISS Mainz Parcusstraße 8, 55116 Mainz  
Gabi Faust, 0173 6511531, [g.faust@gbs-selbsthilfe.org](mailto:g.faust@gbs-selbsthilfe.org)
- Juli 2023 Patiententreff Würzburg  
Selbsthilfehaus, Scanzonistraße 4, 97080 Würzburg  
Gabi Faust, 0173 6511531, [g.faust@gbs-selbsthilfe.org](mailto:g.faust@gbs-selbsthilfe.org)

Wir planen ständig neue Präsenzveranstaltungen und Online-Treffen. Sie werden kurzfristig angekündigt. Informieren Sie sich auf [www.gbs-selbsthilfe.org](http://www.gbs-selbsthilfe.org) oder auf Facebook.

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

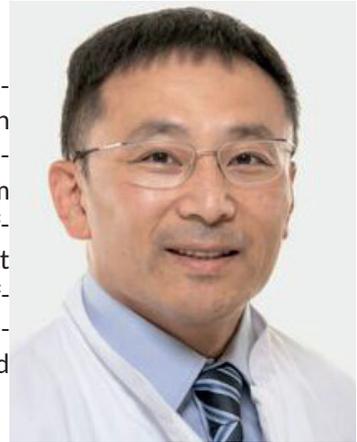
Informieren Sie sich auch unter: 030 47599547

## Fragen an Prof. Dr. Yoon

(R. Spahl)

Fragestunde mit Prof. Dr. Yoon

Am 15. Februar beantwortete Prof. Dr. Yoon bei einem Online-Treffen Fragen der Betroffenen zu ihren autoimmunvermittelten entzündlichen Polyneuropathien. Prof. Dr. Yoon ist Chefarzt für Neurologie am Evangelischen Krankenhaus Hattingen. An dem Treffen hatten über 60 Personen, zum Teil zusammen mit ihren Familienangehörigen, teilgenommen. Das Treffen war durch Dieter Campa mit Prof. Dr. Yoon abgestimmt worden und wurde durch den Landesverband NRW durchgeführt.



Wie immer war den Teilnehmenden angeboten worden, ihre Fragen vorab schriftlich einzureichen. Hiervon wurde bis kurz vor Beginn der Veranstaltung reger Gebrauch gemacht. Da das Treffen in der Klinik aus Termingründen um zwei Stunden nach hinten verlegt werden musste, bestand die Gelegenheit für Teilnehmer, die den Hinweis auf die Verschiebung nicht bemerkt hatten, sich im Vorfeld untereinander auszutauschen. Nach der Beantwortung der eingereichten Fragen, hatten die Teilnehmer ausreichend Gelegenheit weitere Fragen zu stellen.

Eine erst vor kurzem an GBS erkrankte Dame hatte eine Reihe von Fragen, die sich andere Neuerkrankte ebenfalls stellen werden. Nach der Behandlung in einem Krankenhaus in Düsseldorf erfolgte bei ihr die Weiterbehandlung in einer Universitätsklinik, zum Zeitpunkt des Treffens befand sie sich in einer Rehaklinik. Sie hatte Fragen zu möglichen Auslösern, z.B. psychische Belastungen ihrer akuten Erkrankung und wie man nun mit den durch die Erkrankung verursachten Angstzuständen umgeht. Wie groß sind in der Regel die Schmerzen im Verlauf von GBS? Was sind die Auswirkungen der Medikamente für die Schmerztherapie und die der eigentlichen Erkrankung? Wann und wo wird mit dem an GBS Erkrankten ein anschließender Therapieplan erstellt? Wie gestaltet sich die ärztliche Betreuung nach der Entlassung aus der Rehaklinik? Geht man regelmäßig zu einem Neurologen/Psychotherapeuten/Physiotherapeuten und wenn ja, wie oft? Wie hoch ist die Chance, dass eine GBS-Phase wiederkommt? Hängt das von dem Alter des Patienten ab? Kann man mit GBS verreisen? Oder muss man davon ausgehen, dass überall und plötzlich eine neue GBS-Phase beginnt? Kann man nach einer GBS-Phase vollständig genesen? Kann man den Höhepunkt und den Endpunkt einer GBS-Phase diagnostisch feststellen? All das waren Fragen, an die sich unsere Mitglieder bestimmt gut selbst

erinnern konnten.

Anm. d. R.: GBS ist selten. Noch seltener ist es, zweimal an GBS zu erkranken. Leider wissen noch nicht alle, dass jeder an GBS Erkrankte jederzeit Physio- und Ergotherapie erhalten kann. Die früher geltende zeitliche Begrenzung ist aufgehoben! Wir helfen gerne weiter.

Eine ebenfalls neu erkrankte Dame hatte ähnliche Fragen: Muss ich mich jetzt besonders vor neuen Ansteckungen und Infekten schützen, ist es sinnvoll das Immunsystem durch Vitaminsäfte und Präparate/Nahrungsergänzungsmittel zu stärken? Was sind die nächsten Schritte nach der Reha und wie wichtig ist es, die Therapien weiterzuführen?

Ein an MMN (eine chronische Variante) erkrankter Mann hatte Fragen zu Nebenwirkungen/Reaktion des Körpers bei und nach der intravenösen Infusion von Immunglobulinen, z.B. Privigen und Octagam, wie Hautirritationen und Kopf-, Glieder-, Gelenk- und Rückenschmerzen, sowie einem grundsätzlichen Unwohlsein. Ferner wollte er wissen, ob es medizinisch eine Möglichkeit gibt, eindeutig festzustellen, ob die Infusionen wirken oder nicht. Zusätzlich wollte er wissen, welchen Zeitraum man einplanen bzw. durchlaufen muss, um eine eindeutige Diagnose von MMN festlegen zu können? Kann man MMN ab einem gewissen Zeitpunkt eindeutig von einer möglichen anderen Erkrankung, wie z.B. ALS, abgrenzen?

Ein weiterer Fragenkomplex drehte sich um die Therapie von Nervenschmerzen. Es wurden konkrete Fragen zu Palmitoylethanolamid (PEA) und eventuellen Wechselwirkungen mit anderen Schmerzmitteln, wie z.B. Pregabalin, gestellt.

Ein anderer an CIDP erkrankter Herr stellte Fragen zu möglichen Zusammenhängen der Nervenerkrankung mit einer Blasenschwäche und Problemen beim Wasserlassen. Auch die Nerven der Schließmuskeln können durch die CIDP betroffen sein.

Zu all diesen und noch vielen weiteren Fragen der Teilnehmenden konnte Herr Prof. Dr. Yoon verständliche und fundierte Antworten vortragen. Wir dürfen uns bei ihm für die Teilhabe an seinem exzellenten Fachwissen und die unseren Mitgliedern gewidmete Zeit bedanken. Die Selbsthilfe GBS CIDP freut sich auf weitere Treffen mit Prof. Dr. Yoon.

## Patiententreffen in Schleswig

(S. Nett)

Die GBS CIDP Selbsthilfe Schleswig-Holstein/Hamburg war am 11. März 2023 zu Gast in der Helios-Klinik Schleswig

Umfassend gut versorgt, so kann man es auf der Webseite der Helios Klinik Schleswig lesen und so empfanden wir unseren Besuch zu einem Informationsaustausch mit Prof. Dr. med. Frederick Palm und Frau Dr. med. Ursula Opterweidt-Köhler.

Die Klinik, akademisches Lehrkrankenhaus der Universitäten Kiel und Lübeck, hatte zu einer Informationsveranstaltung zum Thema autoimmun-entzündliche Neuropathien eingeladen und die Interessierten strömten in den Konferenzraum, der innerhalb kürzester Zeit bis auf den letzten Platz gefüllt war. Herr Professor Dr. med. Frederick Palm begrüßte die Anwesenden und machte auf das umfangreiche Informationsmaterial der GBS CIDP Selbsthilfe Schleswig-Holstein/Hamburg sowie das von der Klinik angebotene Catering aufmerksam.

Seiner Begrüßung folgte ein ausführlicher Vortrag von Frau Dr. med. Opterweidt-Köhler, der dem Publikum die verschiedenen Krankheitsbilder GBS, CIDP und deren Varianten, einschließlich Symptomatik, Diagnostik und Therapie mit Hilfe einer Power-Point-Präsentation sehr ausführlich und außergewöhnlich gut verständlich näherbrachte.

Den Abschluss der Veranstaltung bildete eine Fragerunde, für die sich beide Mediziner zur Verfügung stellten. Wir bedanken uns bei Herrn Prof. Dr. med. Palm und Frau Dr. med. Opterweidt-Köhler für ihren Einsatz sowie bei Frau Schumann, die die Pressearbeit leistete und sich vor Ort um die Räumlichkeiten und das Catering kümmerte.

## Treffen mit Prof. Dr. Lehmann in Wien

(R. Spahl)

Die international tätige GBS CIDP Foundation hat sich zur Aufgabe gestellt, weltweit die Unterstützung der Selbsthilfe für Betroffene mit den seltenen Erkrankungen GBS /AIDP, CIDP und den Varianten aufzubauen und zu unterstützen. Sie wird durch die Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V. im deutschsprachigen Raum vertreten. Die Foundation veranstaltet weltweit Regionaltreffen. Am 18. März wurde nach Wien zu einem deutschsprachigen Treffen eingeladen. Als Referenten konnte sie dafür den unserer Selbsthilfe bestens bekannten Prof. Dr. Lehmann gewinnen. Durch den Streik an den westdeutschen Flughäfen war es Herrn Prof. Dr. Lehmann leider nicht möglich, nach Wien anzureisen. Stattdessen war er über eine Internet-Schaltung mit den Teilnehmern verbunden. Unsere Selbsthilfeorganisation war vertreten durch Rainer Spahl vom Landesverband NRW. Herr Prof. Dr. Lehmann hat am 01.01.2023 seine Tätigkeit verlegt. Er ist jetzt Direktor der Klinik für Neurologie Leverkusen.

Das Treffen wurde von Patricia Blomkwist-Markens aus den Niederlanden zusammen mit Mitarbeitern aus der Foundation geplant und durchgeführt. Patricia Blomkwist-Markens übernahm die Moderation des Treffens. Nach der Zuschaltung und Begrüßung von Prof. Dr. Lehmann, hielt er seinen Vortrag mit der Überschrift „CIDP, MMN, GBS – eine Übersicht.“ Zuerst ging er noch einmal auf die Fragestellung eines Zusammenhanges zwischen der Impfung gegen COVID-19 und Erkrankungen wie GBS ein. Er verwies auf die frühen Untersuchungen in Israel, wo fast 25 % der ehemaligen GBS-Erkrankten erfasst worden waren und nach Impfung gegen COVID-19 fast keine neurologischen Nebenwirkungen berichtet wurden.

**Therapieoptionen bei CIDP**

Kortison		Immunglobuline	Plasmaaustausch
<b>Prednisolon</b> <small>Wirkstoff Prednisolon            20 10 Tabletten N1</small>			
<b>Azathioprin</b>	<b>Cyclophosphamid</b>	<b>Cyclosporin A</b>	<b>Methotrexat</b>
<b>Mycophenolat mofetil</b>	<b>Rituximab</b>	<b>Alemtuzumab</b>	<b>Eculizumab</b>

klinikum  
leverages

Er berichtete über die Kriterien, um eine Diagnose zu stellen. Das Therapieansprechen, die Messwerte der Nervenleitgeschwindigkeit, Auswertungen der Ultraschallmessungen, die Bestimmung der Eiweiße im Liquor, die Bewertung der Biopsien und das Vorhandensein der Antikörper wie NF 155, CNTN1, CASPR1 und NF 140/186, führen zur Diagnose. Die Therapieoptionen bei Immuneuropathien waren das nächste Thema. Immunglobuline, Cortison, Rituximab und Azathioprin und die unterschiedliche Wirksamkeit bei CIDP, GBS und MMN wurden präsentiert. Als eine mögliche Weiterentwicklung der Therapieoption sprach er über die Modulation der neonatal Fc-Rezeptoren. Eine Studie zur Therapie der Myasthenia gravis läuft.

## MMN-Differenzialdiagnosen

	MMN	MND	CIDP	LSS
Symptomverteilung	asymmetrisch, distal betont, peripheren Nerven zugeordnet	asymmetrisch bei Symptombeginn	symmetrisch distal und proximal	asymmetrisch
sensible Defizite	abwesend	abwesend	vorhanden	vorhanden, gelegentlich mit Schmerz
Zeichen 1. MN	abwesend	vorhanden	abwesend	abwesend
Muskeleigenreflexe	abgeschwächt	gesteigert	abgeschwächt oder abwesend	abgeschwächt oder abwesend
Krankheitsverlauf	langsam fortschreitend	schnell fortschreitend	fortschreitend /schubförmig	fortschreitend /schubförmig

Prof. Lehmann stellte die Haupt-, Neben- und Ausschlusskriterien der MMN-Diagnose vor und beschrieb die Bewertungsmerkmale für eine definitive, wahrscheinliche und mögliche MMN. Ferner ging er auf die Relevanz von Anti-Gangliosid-Antikörpern ein, die bei GBS und MMN vorkommen. Untersuchungen belegen eine Assoziation zwischen Anti-Gangliosid Antikörpern und axonalen GBS-Varianten.

Darauf folgte ein reger Informationsaustausch zwischen den Teilnehmenden und Prof. Dr. Lehmann. Es wurde sehr bedauert, dass er nicht persönlich anwesend war. Frau Blomkwist-Markens bedankte sich im Namen der GBS CIDP Foundation und der Teilnehmenden bei Prof. Dr. Lehmann. Unser Informationsmaterial wurde gerne angenommen und Kontaktadressen ausgetauscht. Ein gemeinsames Mittagessen im Hotel schloss die Veranstaltung ab.

## 16. Symposium der GBS CIDP Foundation International (D. Campa)

Ein neues „Kind“ der GBS-CIDP Foundation International, ist The Bridge  
Für die Patienten bietet The Bridge:

- Informationsmaterial für GBS, CIDP und MMN
- Fragen an Experten in Webseminaren
- virtuelle und persönliche Meetings

Für das medizinische Fachpersonal:

- Arzt zu Arzt Beratungsdienst für GBS, CIDP und MMN
- GBS-CIDP-Richtlinie für Behandlung und Diagnose
- Antrag auf Forschungsstipendien

Unter der Adresse [www.gbs-cidp.org/join-be-the-bridge](http://www.gbs-cidp.org/join-be-the-bridge) kann man sich anmelden.  
Mit klick oben rechts können Sie auch auf deutsch umstellen.

The screenshot shows the top navigation bar of the GBS|CIDP Foundation International website. It includes a search bar, a navigation menu with items like 'Über uns', 'Verständnis unserer Bedingungen', 'Unterstützung und Ressourcen', 'Forschung', and 'Handeln Sie', and a language selector set to 'German'. Below the navigation is a large blue banner for the 'Be the Bridge' program. The banner features the text 'Treten Sie BE the Bridge für GBS|CIDP bei' and 'BE THE BRIDGE GBS|CIDP Foundation International'. A central graphic shows two stylized human figures in green. To the right of the graphic, there is a text block in German: 'Wenn Sie medizinisches Fachpersonal sind und Ihre Patienten mit Guillain-Barré-Syndrom (GBS), chronisch entzündlicher demyelinisierender Polyneuropathie (CIDP), multifokaler motorischer Neuropathie (MMN) oder verwandten Erkrankungen kontinuierlich betreuen und mit Ressourcen versorgen möchten, ist das Be the Bridge-Programm genau das Richtige für Sie maßgeschneidert für Sie.' Below the banner, there is a section titled 'Für Patienten:' with a sub-heading 'Aufbau eines internationalen CIDP Registers'.

### Aufbau eines internationalen CIDP Registers

Dr. Jeffery Allen, University of Minnesota, der Mitglied im GMAB der Foundation ist, berichtete über INCbase. Die Erstellung eines internationalen Registers, das Inflammatory Neuropathy Consortium (INCbase) entwickelt sich. Allen ist der nationale Koordinator für INCbase.

Eine modulare Forschungsdatenbank entsteht, um standardisierte klinische Daten und optional Biomaterialien zu sammeln. Diese Infrastruktur wird es Forschenden, die Teil des Netzwerkes werden, ermöglichen, mit den Daten zu arbeiten und globale Studien durchzuführen.

Die Ziele sind:

Die Entwicklung eines Prognosemodells zur Vorhersage des kurz und langfristigen Ansprechens auf die Behandlung.

Die Entdeckung klinischer, elektrophysiologischer und biologischer Marker für die Diagnose und Beurteilung der Krankheitsaktivität.

Die Beschreibung der klinischen und elektrophysikalischen Variationen zur besseren Definition der CIDP.

Die Beschreibung der kurz und langfristigen Entwicklungen in Bezug auf Beeinträchtigung, Behinderung und Lebensqualität von CIDP-Patienten und den Untergruppen.

Die Beschreibung der Sichtweise und Zufriedenheit von Arzt und Patient in Bezug auf verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, die bei CIDP eingesetzt werden, einschließlich Plasmapherese und subkutanem Immunglobulin.

Die Vertiefung des Wissens über die Erkrankung und der Untersuchung der immunologischen Prozesse.

Weitere Informationen und Updates zu INCbase finden Sie unter [www.incbase.org](http://www.incbase.org)

Wie erklärt man unsere Erkrankung am besten?

Dieser nächste Punkt in der Vortragsreihe ist Ihnen sicher bekannt.

Die Erklärung, dass man sich ein Kabel vorstellen soll und dieses ist beschädigt, ist die einfachste Art. Man nimmt ein Messer und beschädigt die Ummantelung. Trifft man auch die innen liegenden Kabel, kann der Strom nicht mehr korrekt fließen.

Die ärztliche Erklärung ist etwas schwieriger.

GBS/CIDP ist eine Autoimmunerkrankung, bei der das körpereigene Immunsystem gesundes Gewebe im peripheren System angreift. Das führt zu einer Beeinträchtigung der sensorischen Funktion und Schwäche in Armen und Beinen. Es wird die Myelinscheide geschädigt, die die Nervenfasern schützt. Aufgrund dieses Schadens werden elektrische Impulse verlangsamt oder gehen verloren und vom Gehirn übertragene Nachrichten werden gestört und erreichen ihr Ziel – die Nervenzellen an Armen und Beinen – nicht.

Die 3 Tage Symposium vergingen wie im Fluge. Nach den Vorträgen traf man sich in kleinen Kreisen und tauschte sich aus. So vertiefte man bestehenden Kontakte und knüpfte neue.

Das nächste GBS-CIDP Symposium findet vom 05. - 07. 10. 2023 in Washington D.C. statt.

## Kinderbuch über GBS



Diagnose GBS -  
das bedeutet  
Verunsicherung und Verwirrung.

Das geht uns so. Wie erschreckend wird eine solche Diagnose auf ein Kind wirken? Eine kindgerechte Information über das Guillain-Barré-Syndrom hatten wir bisher in Form eines Comics. ‚Hans und der falsche Befehl‘ ist vielen von Ihnen bekannt. Seit 2010 ist diese Geschichte in einem Heft unserer Organisation ein beliebtes Informationsmittel. Der Inhalt der Broschüre für Kinder musste neugestaltet werden. Den Comic konnten wir leider nicht weiterverwenden. Also schrieben wir eine neue Geschichte. Die in wenigen Wochen gedruckt wird.

In unserem neuen Buch wird Gil begleitet vom ersten Symptom, dem Verdacht auf die Diagnose GBS, der Therapie im Krankenhaus, in die Rehaklinik und wieder zurück nach Hause. Die Geschichte erzählt betroffenen Kindern, was auf den Stationen geschieht und gibt Hoffnung auf einen guten Ausgang. Auch für Kinder aus Familien, in denen ein Erwachsener erkrankt ist, ist dies ein geeignetes Mittel über die Krankheit und Therapie ins Gespräch zu kommen.

Wie alle unsere Materialien ist dieses Buch kostenfrei. Wir freuen uns über jede Spende. Ab sofort nehmen wir Vorbestellungen an.

[info@gbs-selbsthilfe.de](mailto:info@gbs-selbsthilfe.de)

## Welche Inhalte wünschen Sie?

Was möchten Sie von uns wissen? Welche Informationen sind Ihnen wichtig? Worüber sollen wir berichten?

Möchten Sie zu jedem Patiententreffen einen Bericht in diesem Journal lesen? Oder ist es Ihnen wichtiger, hier Aussagen von Experten zu unseren Erkrankungen zu finden? Sind Ihnen die Hinweise aus den Bereichen Politik und Sozialrecht wichtig? Oder sollen wir uns mehr auf die Berichterstattung aus unserer Gemeinschaft beschränken?

Wir richten uns gerne nach Ihren Interessen. Teilen Sie uns Ihre Anregungen mit. Am einfachsten ist es für uns, wenn Sie uns eine E-Mail schreiben. Wir freuen uns auch auf einen Anruf oder einen Brief.

Herzlichen Dank für Ihr Interesse!

### Quiz

In jedem Heft veröffentlichen wir die Städte, in denen Plasma gespendet werden kann. Vergleichen Sie die Städte, die im Heft 4-2022 aufgelistet sind, mit der Liste in diesem Heft.

Wieviele Städte sind hinzugekommen?

Schreiben Sie die Antwort an: [info@gbs-selbsthilfe.de](mailto:info@gbs-selbsthilfe.de)

Vergessen Sie nicht die Angabe von Namen und Adresse. Die Gewinner erhalten eine kleine Überraschung.



## Für pflegende Angehörige

Ich pflege - auch mich!

Wie geht es Ihnen?

Wir hoffen, es geht Ihnen gut.

Achten Sie auf sich?

Loben Sie sich selbst?

Fragen Sie sich selbst oft genug: „Wie geht es mir? Was brauche ich?“

Nehmen Sie wahr, was sich verändert? Haben Sie neue Fähigkeiten entwickelt?

Können Sie gut mit belastenden Situationen umgehen?

Wird ihre Arbeit als pflegender Angehöriger geschätzt? Erhalten Sie von Menschen aus ihrer Umgebung Wertschätzung?

Haben Sie in den vergangenen Wochen den Streik von vielen Menschen in sozialen Berufen verfolgt? Sie gehen auf die Straße, um für mehr Geld zu kämpfen. In der Berichterstattung geht es um die Belastung der in der Pflege tätigen Menschen. Alle, ob Angehöriger oder Professioneller, haben das gleiche Problem. Die Ressourcen reichen nicht. Zu wenig Zeit, zu wenig Kraft. Oft wird der Mangel durch Selbstaussbeutung ausgeglichen. Im professionellen Bereich führt dies zur Kündigung und in allen Felder zu Krankheiten der Pflegenden. Auf der folgenden Seite berichten wir über eine Studie zu positiven Effekten für Pflegende.

Das Ergebnis vorweg, es kann positive Effekte für die pflegende Person geben. Diese müssten aber erst wahrnehmbar sein.

Nur wenn die pflegende Person sich regelmäßig auf sich besinnt, sich selbst pflegt, können positive Effekte wirksam werden.

Nehmen Sie sich Zeit. Lassen Sie sich Zeit geben, durch Entlastungspflege oder andere Unterstützung. Gehen Sie zu ihrer Kraftquelle. Stellen Sie sich regelmäßig ins Zentrum.

Erinnern Sie sich an die Sicherheitsroutine im Flieger. Zuerst versorgen Sie sich, dann kümmern Sie sich um die Person neben Ihnen, die Unterstützung braucht.

## Ein anderer Blick auf Pflege

Eine aktuelle Studie belegt, wer Angehörige pflegt, hat einer Studie zufolge nicht nur Stress, sondern erlebt die Zeit auch als Gewinn.

Wie sehen Sie das? Wie sind Ihre ganz persönlichen Erfahrungen diesbezüglich? Bei der Pflege eines Angehörigen spüren viele Überlastung und Stress. Wer an häusliche Pflege denkt, dem kommen zunächst sicher erst einmal Müdigkeit, Zeitdruck, fehlende Anerkennung und mangelnde Freizeit in den Sinn. Ein Forschungsteam des Uniklinikums Erlangen und der FAU hat die positiven Seiten betrachtet.

Dazu wurden fast 1000 pflegende Angehörige mittels eines Fragebogens für pflegende Angehörige aufgefordert, sich zu äußern und dadurch erst so richtig aufmerksam auf die positiven Seiten der Pflege gemacht, die sie vorher gar nicht wahrgenommen hatten. So konnte ein Nutzen für sie selbst erkannt werden, der vorher einfach unbeachtet geblieben war. Die Teilnehmenden stellten fest, dass ihre Pflegetätigkeit zu weiteren persönlichem Nutzen führte.

Fast 62 Prozent der Befragten wurde durch die Pflegetätigkeit deutlicher, welche Werte ihnen persönlich in ihrem Leben wichtig sind.

Mehr als 50 Prozent der Studienteilnehmenden haben „viel dazu gelernt“.

41 Prozent berichteten, ihre Zeit besser organisieren zu können.

Viele entwickelten im Laufe ihrer Pflegetätigkeit mehr Reife und Geduld.

Wenn man sich diese Zugewinne deutlich macht und im weiteren sich selbst zu nutze macht, können weitere positive Effekte entstehen. Pflegende, Gepflegte und die Familie oder Gemeinschaft können profitieren. In der internationalen Forschung werden erste Belege für einen Puffereffekt beschrieben. Das bedeutet, dass negative Auswirkungen der Pflege durch das bewusste Erleben von Zugewinnen abgemildert werden. Das gilt bei psychologischen (zum Beispiel Depression) sowie physiologischen (etwa körperliche Beschwerden) Auswirkungen der Pflege gleichermaßen.

Quelle:

<https://www.uk-erlangen.de/presse/pressemitteilungen/ansicht/detail/haeusliche-pflege-hat-auch-ihre-positiven-seiten/>

Der Fragebogen kann auf dieser Seite geladen werden.



## Für Sie gelesen

### Künstliches Neuron kann mit echten Nervenzellen kommunizieren

Montag, 12. Dezember 2022

Eine Arbeitsgruppe des Max-Planck-Instituts für Polymerforschung hat künstliche Neuronen erschaffen, die direkt und in Echtzeit in einer biologischen Umgebung kommunizieren können. Das langfristige Ziel ist, eine „neuromorphe Elektronik“ zu erschaffen, die direkt mit echten Nervenzellen zusammenarbeiten kann. Dies bedeutet, dass künstliche Neuronen in der Lage sein müssen, die Vielfalt der in der Biologie vorkommenden Signale zu verarbeiten und in einer biologischen Umgebung



zu funktionieren. Die Forscher haben nun ein biorealistisches künstliches Neuron entwickelt. Zum Bau des Neurons verwendeten sie organische Substanzen – das Neuron kann damit in einer biologischen Umgebung arbeiten und ist in der Lage, verschiedene in der Biologie vorkommende Signaldynamiken zu erzeugen und mit seinen echten biologischen Gegenstücken zu kommunizieren.

Ein solches künstliches Element könnte der Schlüssel für eine biorealistische Neuroprothetik sein, die dieselbe Sprache wie die Biologie spricht und die effiziente Wiederherstellung, den Ersatz oder sogar die Erweiterung der Funktionen des Nervensystems ermöglicht.

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/139374/Kuenstliches-Neuron-kann-mit-echten-Nervenzellen-kommunizieren?rt=a98847b189c913441b736d363c7e-c2a2>

Nach Impfung mit Coronavakzin von Janssen könnte Risiko für Guillain-Barré-Syndrom erhöht sein

Der COVID-19-Impfstoff Ad26.COV2.S von Janssen könnte mit einem erhöhten Risiko für das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) einhergehen. Das zeige eine Auswertung der an die US-Nebenwirkungsdatenbank VAERS gemeldeten Fälle.

Lesen Sie hier mehr:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/140774/Nach-Impfung-mit-Coronavakzin-von-Janssen-koennte-Risiko-fuer-Guillain-Barre-Syndrom-erhoeht-sein?rt=a98847b189c913441b736d363c7ec2a2>

## Autoantikörper im Liquor korrelieren mit kognitiven Einschränkungen nach COVID-19

Autoimmune Mechanismen können zur Entwicklung kognitiver Einschränkungen nach einer COVID-19-Infektion beitragen. So korrelierten in einer prospektiven Studie nachgewiesene Autoantikörper im Liquor signifikant mit den Ergebnissen des Montreal-Cognitive-Assessment-Tests. In dieser prospektiven Studie wurden 50 Betroffene eingeschlossen. Antineuronale Antikörper wurden bei 52 % der Patientinnen und Patienten nachgewiesen. So wurden Antikörper zum Beispiel auch gegen Myelin entwickelt.

Lesen Sie hier mehr:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/140739/Autoantikoerper-im-Liquor-korrelieren-mit-kognitiven-Einschraenkungen-nach-COVID-19>

## Entzündungen per Schalter einfach auflösen

6. Januar 2023 - Friedrich-Schiller-Universität Jena

Ein Forschungsteam der Universität Jena entdeckt einen molekularen Mechanismus, mit dem sich Entzündungen auflösen und die Geweberegeneration fördern lassen – und das möglicherweise ohne Nebenwirkungen. Den molekularen „Schalter“ legt dabei ein Naturstoff aus Weihrauchharz um. Der Ansatz ist es, die Entzündungen nicht einfach zu blockieren, sondern deren Auflösung aktiv zu unterstützen. In einer aktuellen Studie stellen die Forschenden einen vielversprechenden neuen Therapieansatz dazu vor.

Originalpublikation:

Börner F. et al. Allosteric activation of 15-lipoxygenase-1 by boswellic acid induces the lipid mediator class switch to promote resolution of inflammation, „Advanced Science“ 2022,

<https://doi.org/10.1002/advs.202205604>

## Wearables können neurologische Krankheiten erkennen und überwachen

Donnerstag, 9. Februar 2023

Am Körper getragene Sensoren (Wearables), können zusammen mit einer künstlichen Intelligenz (KI), die die Daten auswertet, neurologische Erkrankungen erkennen und überwachen. Das berichten Arbeitsgruppen an der Universität Bayreuth. Es zeigte sich: Das System ist nicht nur imstande, charakteristische Bewegungsmuster von neurologischen Erkrankungen zu identifizieren – auch wenn sie so klein sind, dass sie selbst für erfahrene Neurologen unsichtbar bleiben. Es kann darüber hinaus auch das Krankheitsstadium von Patienten ermitteln und in jedem Einzelfall mit hoher Genauigkeit vorhersagen, welchen weiteren Verlauf die Erkrankung ohne therapeutische Eingriffe voraussichtlich nehmen wird. Die sensorgestützten Algorithmen können laut den Forschern damit als „digitale Biomarker“ dienen, die ein präzises und kontinuierliches Monitoring der Patienten ermöglichen.

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/140708/Wearables-koennen-neurologische-Krankheiten-erkennen-und-ueberwachen?rt=a98847b-189c913441b736d363c7ec2a2>

## Neue Erkenntnisse darüber, wie harmlose Darmbakterien eine Immunreaktion vermeiden

Nützliche und manchmal auch schädliche Bakterien besiedeln unseren Darm. Das Immunsystem nutzt verschiedene Rezeptoren, um Krankheitserreger bekämpfen zu können. So erkennt es schädliche Bakterien. Ein Rezeptor ist der Toll-like-Rezeptor 5 (TLR5), der Flagellin bindet. An der Oberfläche der Bakterien dienen Flagellen der Fortbewegung.

Bindet TLR5 an Flagellin, löst es eine entzündungsfördernde Immunreaktion aus. Neben den Krankheitserregern besitzen auch nützliche Bakterien Flagellin. Wie können nützliche Bakterien eine durch Rezeptorbindung ausgelöste Immunreaktion verhindern?

Forschende des Max-Planck-Instituts für Biologie Tübingen untersuchten 116 verschiedene Flagelline auf TLR5-Aktivierung und -Bindung. Sie stellten fest, dass etwa die Hälfte nicht mit bisher beschriebenen Flagellinen vergleichbar war. Diese binden zwar am Rezeptor TLR5, lösten aber keine Entzündungsreaktion aus. Die Wissenschaftler\*innen bezeichneten diese Flagellin-Variante als „stummes Flagellin“.

Diese Entdeckung stellt das bisherige Verständnis der TLR5-Aktivierung in Frage. TLR5 ist an vielen darmassoziierten Krankheiten beteiligt, spielt aber auch bei anderen Erkrankungen wie Krebs oder Neuropathie eine Rolle. Die Ergebnisse geben

tieferen Einblicken in den Mechanismus der TLR5-Aktivierung und könnten daher zu einem besseren Verständnis von TLR5-abhängigen Krankheiten beitragen.

(Quelle: Pressemitteilung MPI für Biologie, 06.01.2023)

Originalveröffentlichung:

Clasen SJ, Bell MEW, Borbón A, Lee D, Henseler ZM, De La Cuesta-Zuluaga J, Parys K, Zou J, Wang Y, Altmannova V, Youngblut ND, Weir JR, Gewirtz AT, Belkhadir Y, Ley RE. Silent recognition of flagellins from human gut commensal bacteria by Toll-like receptor 5. *Sci. Immunol.* 8(79). (2023) doi: 10.1126/sciimmunol.abq7001.

<https://www.cmfi.uni-tuebingen.de/news/wie-darmbakterien-das-immunsystem-austricksen>



## Mitgliederversammlung des Landesverbandes NRW

Der Landesverband NRW hatte seine Mitglieder am 11. Februar 2023 in die Cafeteria der Diakonie Düsseldorf zur ordentlichen Mitgliederjahresversammlung

eingeladen. Die Einladung war am 12. Januar 2023 fristgerecht versandt. Um 11.10 Uhr konnte der Vorsitzende Rainer Spahl die Versammlung eröffnen, zu der 11 ordentliche Mitglieder mit Stimmrecht und 2 Familienmitglieder erschienen sind. Als Schriftführer wurde Erdmuthe Lemme vorgeschlagen, die das Amt gerne übernahm. Die Tagesordnung wurde akzeptiert, weitere Tagesthemen wurden nicht gewünscht.

Im Bericht des Vorstandes wird auf die Mitgliederversammlung 2022 hingewiesen und die dort beschlossene Beitragserhöhung auf 36,00 € ab dem Jahr 2023 für das ordentliche Mitglied. Zum Jahresende hat der Verein 271 Mitglieder. Fünf Mitglieder waren ausgetreten und vier Mitglieder leider verstorben.

Rainer Spahl berichtet über die Tätigkeit und Veranstaltungen der 12 Ortsverbände und bedankt sich bei den Leitern und Repräsentanten der Ortsgruppen. Die vom Landesverband veranstalteten Präsenzveranstaltungen mit Prof. Dr. Lehmann, Prof. Dr. Sebastian Jander und Dr. Annas wurden alle als Hybridveranstaltungen durchgeführt. Die Onlinetreffen über Zoom wurden zusammen mit dem Bundesverband abgehalten. Ferner wurde über die drei Teilnahmen an den Selbsthilfe-Tourbus-Stopps der Krankenkassenvereinigung GKV in Düsseldorf, Neuss und über die Schlussveranstaltung vor dem Landtag in Düsseldorf berichtet. Durch diese Teilnahmen konnten der Öffentlichkeit ein Einblick in unsere Erkrankungen und die Tätigkeit des Selbsthilfevereins gegeben werden.

Der Schatzmeister Gerald Boukes berichtete über den Kassenstand und die Ein- und Ausgaben des Vereins. Hierzu wurde den Teilnehmern eine Kopie des Kassenbuches und der ausführliche Finanzbericht mit den Ein- und Ausgaben vorgelegt. Die beiden Kassenprüfer konnten leider nicht persönlich erscheinen, deshalb berichtete Karl Schmitz über die Kassenprüfungen in Neuss und Remscheid und legte eine Kopie des Prüfberichtes vor. Rainer Spahl beantragte die Entlastung des Schatzmeisters, was mit 10 Ja-Stimmen erfolgt. Anschließend wurde die Entlas-

tung des Vorstandes beantragt, die mit 11 Ja-Stimmen erfolgt.

Für die Wahl eines neuen Vorstandes wurde Dieter Campa gebeten, als Wahlleiter die Wahl durchzuführen. Er stellte sich hierfür zur Verfügung. Da keine Vorschläge für weitere Personen für den Vorstand vorgelegt wurde, schlug Dieter Campa vor, den alten Vorstand in gleicher Besetzung in einem Wahlvorgang zu wählen. Auf eine geheime Wahl wurde verzichtet. Der Vorstand wurde einstimmig gewählt, und nahm die Wahl an. Damit setzt sich der Vorstand wieder zusammen aus Rainer Spahl, Karl Schmitz und Gerald Boukes. Die Kassenprüfer Frank Heintel und Karl Alm hatten sich wieder bereit erklärt, das Amt als Kassenprüfer zu übernehmen und wurden einstimmig wiedergewählt. Für die Beratung und Unterstützung des Vorstandes wurde vorgeschlagen, als Beisitzer Alexandra Keßmann, Marcus Grote-Westrich und Ariane Schimpf zu wählen. Sie wurden einstimmig gewählt und nahmen die Wahl an. Karin Gleißberg wurde für ihre Tätigkeit als Beisitzerin gedankt. Sie will auch weiter inoffiziell dem Verein zur Verfügung stehen.

Abschließend wird über die „Frankfurter Vereinbarung“ mit dem Bundesverband berichtet. Mit ihr wird die Verwaltung und Pflege der Mitglieder zwischen Bundes- und Landesverband NRW geregelt. Der Vorstand wünscht sich eine regere Teilnahme der Mitglieder bei den Veranstaltungen des Vereins im Jahr 2023, bei Veranstaltungen der Ortsgruppen und des Landesverbandes nach den Einschränkungen durch Corona in den letzten Jahren. Nach dem Abschluss der Versammlung fand noch ein intensiver Austausch zwischen den Mitgliedern statt.

gez.

Rainer Spahl

## **Protokoll der Mitgliederversammlung am 04.03.2023**

Ort: Jugend- und Bildungstreff Zenit, Adolf-Häuser-Str. 7, 65929 Frankfurt

Teilnehmer: siehe Teilnehmerliste

Protokollführer: Reinhard Becker

TOP 1 Begrüßung, Feststellung der Beschlussfähigkeit:

Gabi Faust eröffnet um 16:30 Uhr die Mitgliederversammlung. Sie stellt fest, dass die Einladung zur Mitgliederversammlung fristgemäß und satzungsgemäß erfolgte und die Mitgliederversammlung beschlussfähig ist. Dem wird nicht widersprochen. 6 stimmberechtigte Mitglieder sind anwesend.

Es liegt jedem Anwesenden vor:

Der Jahresbericht mit den Prüfberichten zur Kassenprüfung 2022 und den Abschlüssen der Landesverbände.

Der Antrag zur Änderung der Satzung und die aktuelle Satzung.

Der Bericht des Kassenprüfers.

TOP 2 Genehmigung der Tagesordnung:

Die Tagesordnung wird, wie in der Einladung angegeben, genehmigt.

TOP 3 Geschäftsbericht des Vorstandes zu den Aktivitäten 2022

siehe: <https://gbs-selbsthilfe.org/jahresbericht/>

TOP 4 Antrag auf Satzungsänderung:

§ 8 Die Mitgliederversammlung wird geändert, eingefügt wird Punkt 7

(7) Die Mitgliederversammlung kann online oder hybrid abgehalten werden. Ob die Mitgliederversammlung in einer Sitzung oder im Wege der elektronischen Kommunikation oder in einer gemischten Versammlung aus Anwesenden und Videokonferenz/anderen Medien/Telefon durchgeführt wird, entscheidet der Vorstand. Es muss dafür Sorge getragen werden, dass die Abstimmungen, die in der Einladung angekündigt wurden, nachvollziehbar, digital und geheim durchgeführt werden können.

Der Punkt 6 wird geändert, der Satz „Diese außerordentliche Mitgliederversammlung kann als online Versammlung durchgeführt werden“ wird gestrichen.

Der Satzungsänderung wird mit 6 Ja-Stimmen zugestimmt. Der satzungsändernde Antrag ist angenommen.

TOP 5 Kassenberichte des Bundes und der Landesverbände zu 2022

siehe: <https://gbs-selbsthilfe.org/kassenberichte2022/>

TOP 6 Bericht zur Kassenprüfung:

Der Kassenprüfbericht vom Steuerbüro Hammerschmidt wurde präsentiert.

Mechthild Modick erläutert die Kassenprüfung und gibt bekannt, dass es keinerlei Beanstandungen durch die Kassenprüfer gab.

TOP 7 Annahme der Kassenberichte, a. Bund, b. Baden-Württemberg, c. Bayern, d. Berlin/Brandenburg, e. Hessen, f. Kurpfalz, g. Mecklenburg-Vorpommern, h. Rheinland-Pfalz/Saarland i. Sachsen-Anhalt, j. Thüringen: Die Annahme der Kassenberichte erfolgte von a., b., c., d., e., f., g., h., i., j einstimmig. Allen Kassenberichten wurde mit sechs Ja-Stimmen zugestimmt.

TOP 8 Entlastung des Vorstandes 2022:

Die Entlastung des Vorstandes für 2022 wird beantragt. Die Versammlung stimmt mit 6 Ja-Stimmen zu.

TOP 9 Wahl der Kassenprüfer:

Antrag: Das Büro Hammerschmidt (Menden) soll mit der Kassenprüfung 2023 beauftragt werden.

Dem stimmen 6 Mitglieder zu.

TOP 10 Antrag zur Festlegung des Mitgliedsbeitrags:

Der Mitgliedsbeitrag für 2024 wird auf 36 € festgelegt. Dem wird einstimmig zugestimmt.

TOP 11 Verschiedenes:

Die Vorsitzende schließt die Versammlung um 18:05 Uhr.

gez.

Reinhard Becker  
Protokollführer

Gabriele Faust-Becker  
Vorsitzende

Heinz-Dieter Campa  
2. Vorsitzender

## 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	Bückeberg
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 Bückeberg

### GBS CIDP Selbsthilfe NRW e.V.

Geschäftsstelle NRW, Fuggerstraße 9a, 41468 Neuss-Uedesheim

Tel.: 0160 95578682

E-Mail: [info@gbs-cidp.de](mailto: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](http://www.gbsinfo.ch)  
Raiffeisenbank Einsiedeln  
Konto-Nr.: 80-18222-1  
IBAN: CH45 8136 1000 0336 4218 7

## Vorstand

vacant

Daniel Geisser

Dr. Stefan Hägele

Präsident:in

Vizepräsident, Hotline CIDP +41 79 6930275

Medizinische Leitung

Silvana Balestra

Nicole Fink

Philipp Joller

Ursina Padrun

Guido Vogler

Organisation Treffen

Hotline GBS Kinder + Jugendliche +41 79 9016551

Aktuar/Informatik

Mitgliederbetreuung, Hotline GBS +41 78 7137724

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

Direktor der Klinik für Neurologie in 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

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

des Landesverbands ..... 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](http://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.