

Von CIDP und Notfalldosen

Bericht vom 21. GBS/CIDP/Polyneuropathie-Gesprächskreis

Am 29.09.2018 fand unser Gesprächskreis im Jüdischen Krankenhaus Berlin statt. Im Vorfeld hatten wir viel Werbung dafür gemacht: rund 80 persönliche Einladungen verschickt, Handzettel in der Charité Campus Mitte, im Benjamin-Franklin-Krankenhaus, im Jüdischen KH und in verschiedenen Physiotherapiepraxen ausgelegt.



Am Gesprächskreis nahmen 15 Personen teil. Vereinsvorsitzende Hans-Joachim Hinz begrüßte die Anwesenden und leitete über zum ersten Teil des Gesprächskreises.

Frau Dr. Juliane Klehmet, Oberärztin und Neurologin an der der Neurologischen Klinik des JKB hielt zunächst einen Vortrag zur CIDP, die in typische und atypische Verlaufsformen eingeteilt wird. Sie ging auf die diagnostischen Kriterien zur Erkennung der CIDP und Diagnoseverfahren ein.

Sie stellte Studienergebnisse zu Therapien mit intravenösen Immunglobulinen und mit Kortikosteroiden vor und zeigte Vor- und Nachteile beider Therapieformen im Vergleich, erläuterte einen Algorithmus zur individuellen Dosisfindung, informierte über die IgPro20-PATH-Studie mit subkutanem Immunglobulin, ging auf die Therapie mit Rituximab ein und auf den Zusammenhang Vitamin D-Mangel und CIDP sowie die Anwendung von kurzkettigen Fettsäuren (Propionsäure).

Ein weiterer Ansatz in der Therapie ist das Medikament Rozanolixizunab, dies wurde eigentlich für die Behandlung von MS-Erkrankten entwickelt.



Abschließend ging sie auf die Versorgungssituation mit IVIG ein:
Nach einer amerikanischen Studie wurden bei ca. 1/3 der Patienten 1,5 Jahre zur korrekten Diagnose benötigt.

Aber frühzeitige Behandlung ist nötig, um das Fortschreiten der Erkrankung zu verlangsamen und einer dauerhaften Behinderung effektiv entgegenzuwirken.

Die jährlichen direkten und indirekten Behandlungskosten pro Patient belaufen sich für die CIDP auf ca. 45000€, davon fallen 67% auf die Medikamentenkosten. Für die IVIG-behandelten Patienten werden durchschnittlich etwa 60000€/a allein für die Therapiekosten veranschlagt.

Die Prävalenz bei CIDP beträgt 3-8/100000. Das bedeutet, dass im Raum Berlin-Brandenburg von ca. 500 Patienten auszugehen sein kann.

Es besteht eine große Versorgungslücke! Diese ist noch ausgeprägter im ländlichen Raum und in Flächenländern.



In der anschließenden Diskussionsrunde schlug Herr Böhm die Praxis Beese in Berlin-Wilmersdorf vor. Diese arbeitet mit MRT, Bildgebungsverfahren und Ultraschall. Schwerpunkt seines Redebeitrages bildete die Eigenverantwortung, wie körperlicher Betätigung entsprechend der individuellen Grenzen, gesunde Ernährung.

Frau Dr. Klehmet empfahl die mediterrane Ernährung, sportliche Betätigung sowie Yoga, Pilates und

progressive Muskelentspannung, die sie aus langjähriger Erfahrung empfehlen kann. Man behandelt keine Werte, sondern wegen der Beeinträchtigung im Alltag.

Herr Hinz erläuterte, wie er sich bewegt und verwies auf Elektrofahrräder, Elektroscooter und Dreiräder. Diese können verordnet werden, aber keine normalen elektrischen Fahrräder.

Frau Dr. Klehmet verwies auf die Aufgabe der Selbsthilfegruppen, aktiv zu werden und Patientenbewegungen zu organisieren so wie im Klimaschutz.

Frau Schultze informierte über ihr Treffen mit einer Vertreterin der Medizintechnik Heller und die Möglichkeiten der Verbesserung des Gangbildes durch das Elektrostimulationsgerät InnoSTEP-WL, dass bei Fußheberschwäche angewendet werden kann.

Fr. Dr. Klehmet betonte, dass die Wahrscheinlichkeit sehr gering ist, dass bei CIDP auch das Zentrale Nervensystem angegriffen werden könnte, da dort andere Proteine im Spiel sind. Nur wenige Patienten haben ein Overlap.

MS betrifft vorwiegend jüngere Frauen, CIDP vorwiegend ältere Männer. Aber, wer eine Autoimmunerkrankung hat, neigt dazu, noch eine weitere auszubilden.

Der Begriff Polyneuropathie ist ein Sammelbecken. Nicht jede PN ist entzündlich. In jedem Fall muss umfangreich abgeklärt werden.

Im zweiten Teil des Gesprächskreises stellte Frau Petra Glück von der Volkssolidarität Berlin den Hausnotruf vor.

Die zunehmende Vereinsamung der Menschen ergibt folgendes Problem:

Bei Unfällen oder plötzlicher Hilflosigkeit ist man oft nicht mehr in der Lage, Hilfe anzufordern. Das aber ist überlebenswichtig.

Dabei kann das Hausnotrufsystem der Volkssolidarität helfen.



Es besteht aus einem Hausnotrugerät und mindestens einem externen Handsender. Das Hausnotrufgerät ist mit hochempfindlichem Mikrophon und Lautsprecher ausgestattet und dient als Schaltstelle. Es wird an einem zentralen Platz der Wohnung oder im Haus installiert.

Den Handsender mit dem charakteristischen roten Knopf trägt man direkt am Körper, an einem Armband oder als Halskette. Über Funk sind die Geräte miteinander verbunden. Die Reichweite beträgt ca. 250m im Freien und rund 50m in Gebäuden. Der Funkhandsender ist wasserdicht und muss beim Duschen oder Baden nicht abgenommen werden.

Im Notfall reicht ein Druck auf den roten Knopf. Ein Ruf wird ausgelöst. Das Hausnotrugerät leitet den Ruf über die Telefonleitung an die Notrufzentrale der Volkssolidarität in Schwerin weiter. Hier stellen Experten sofort eine Sprachverbindung zu dem Notrufenden her.

Wenn die Experten in der Notrufzentrale keine Antwort erhalten, lösen sie eine vorher vereinbarte Notrufkette aus, z.B. Feuerwehr, Polizei, Wachschutz, Ärzte, Angehörige...

Ende des Jahres wird ein Mobilgerät auf den Markt kommen, das mit norwegischer Technik arbeitet und für den Aufenthalt im Freien gedacht ist.

Weitere Zusatzgeräte können gekoppelt werden wie ein Falldetektor, Demenz-Türsysteme, Wärmemelder (Herd in der Küche), Bewegungsmelder (Kühlschrank), Systeme der Medikamentenspeisung, Rauchmelder, Bodensensormatte u.a.

Wie kommen nun Helfer in die Wohnung? Feuerwehr und Notarzt dürfen keine Türen aufbrechen. Dafür kann man für 4,50€ monatlich eine Schlüsselbox mieten oder einmalig für 100€ kaufen.

Mit der Schlüsselbox ist der Wohnungsschlüssel immer in der Nähe der Haustür und sicher verwahrt. Die Box wird über einen Zahlencode geöffnet, der nur dem Bewohner und berechtigten Personen bekannt ist.

Frau Glück demonstrierte ganz praktisch wie das ganze System funktioniert und wir konnten miterleben, wie der Hausnotruf über die Notrufzentrale funktioniert.

Die Kosten für den Hausnotruf belaufen sich ab 23€ pro Monat. Ab Pflegegrad II wird durch die Pflegekasse bezuschusst.



Frau Glück gab noch den Tipp mit der Notfalldose. In diesem kleinen Behälter, der in der Kühlschrankschranktür deponiert wird, stehen alle wichtigen Infos und Krankheitsdaten über den Patienten. So müssen Rettungskräfte beim Einsatz nicht lange danach suchen. Die Notfalldose ist mit einem grünen Kreuz gekennzeichnet, dieses Zeichen befindet sich als Aufkleber auch an der Kühlschrankschrank- und an der Wohnungstür. Solche Dosen können in Apotheken oder auch im Internet gekauft werden.

Zum Abschluss des 21. Gesprächskreises informierte Hans-Joachim Hinz über Neues aus dem Verein. So haben wir im Januar dieses Jahres den Förderantrag gestellt.

Herr Bernd Werner wird nach Abstimmung als stellv. Vorsitzender in den Vorstand kooptiert.

Die nächste Ausgabe unserer Mitgliederzeitung wird Ende Juni erscheinen.

Einen weiteren Gesprächskreis wird es im Oktober geben.

Für August ist ein Treffen mit Medizintechnik Heller vorgesehen.

Gegen 17 Uhr ging ein für alle Beteiligten interessanter und anregender Gesprächskreis zu Ende. Wir danken noch einmal herzlich allen TeilnehmerInnen und vor allem den beiden Expertinnen Frau Dr. Juliane Klehmet und Frau Glück.

Marlies Krüger
Schriftführerin