

4. GBS / CIDP-Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V. am 13. April 2013

Die Mühen der Vorbereitung hatten sich gelohnt. Am 13.04.2013 fand unser 4. GBS/CIDP-Gesprächskreis in den Räumlichkeiten des Königin-Elisabeth-Krankenhauses in Berlin-Lichtenberg statt. Neben den Mitgliedern des Vereins waren auch viele neue Gesichter zu sehen.



Nach der Begrüßung durch den Vereinsvorsitzenden Hans-Joachim Hinz, stellte Dr. Müller, Neurologe am KEH, sich und seine Wirkungsstätten vor, sowohl die Neurologische Station als auch das Medizinische Versorgungszentrum. Dr. Müller war als Neurologe in Kliniken in Bad Saarow, Weißensee und im KEH tätig.

Da die meisten Anwesenden viele Fragen auf dem Herzen hatten, ging es sogleich in die Diskussionsrunde. Im Mittelpunkt standen Fragen zur Diagnostik und Therapie von CIDP und GBS. Viele Betroffene haben große Schwierigkeiten an die richtigen Ärzte zu kommen bzw. Therapien aufgezeigt zu bekommen. Sie fühlen sich zu recht im Regen stehen gelassen.

So wurde Herr P. aus Thüringen mit einer völlig unverständlichen neurologischen Diagnose aus dem Krankenhaus entlassen, ohne dass ihm ein Therapieweg vorgeschlagen wurde. Er leidet seit zwei Jahren an neurologischen Ausfällen, Schmerzen in Schulter und Gliedmaßen, seit kurzem an Gleichgewichtsstörungen und ist sehr beunruhigt.

Dr. Müller riet ihm, sich noch einmal an die Klinik zu wenden und eine Therapie einzufordern, sich nicht abspesen zu lassen und weitere Meinungen von Neurologen einzuholen. Der GBS-Impuls e.V. kann ihm Kontakte zum Jüdischen Krankenhaus und zur Charité Berlin-Mitte vermitteln, was aber auf Grund der räumlichen Entfernung für Herrn P. schwierig werden könnte.



Auch Frau K. schilderte ihre Odyssee, als sie nach einer Gürtelrose neurologisch erkrankte, lange Zeit aber auf Rheuma und Psychosomatik behandelt wurde, während die Beschwerden zunahmen. Im Jüdischen Krankenhaus wurde CIDP diagnostiziert und kurzzeitig mit Immunglobulin-Infusionen behandelt.

Nun wird ihr das im Jüdischen KH verweigert, weil sich die Krankenkasse gegen die Gabe eines anderen Medikamentes als Gamunex sperrt.

Durch die Vermittlung des Vereins ist sie nun auch in der Charité vorstellig, wo die CIDP angezweifelt wurde, da nicht alle klinischen Parameter erfüllt wurden.

O.C, Vereinsmitglied, berichtete über seine Erfahrungen und Schwierigkeiten bei der Diagnostik. Oft sind lange Wege, auch Irrwege zurückzulegen, nicht zuletzt weil die CIDP eine seltene Krankheit ist. Letztendlich sind für die Diagnostik die Nervenleitgeschwindigkeit, Lumbalwerte und, soweit erforderlich, Ergebnisse einer Nervenbiopsie entscheidend. Patienten, denen die Gabe von IG nach einem bestimmten Zeitraum in den Krankenhäusern durch die Krankenkassen versagt wird, bleibt nach einem Schub oft nur noch die Notaufnahme. Das kann aber kein dauerhafter Zustand sein. Hier sollte eine Lösung angestrebt werden, insbesondere weil eine ambulante Gabe von IG oft schwer zu finden ist.

Hans- Joachim Hinz will sich noch mal mit den verantwortlichen Neurologen im JKB in Verbindung setzen und das Problem der ambulanten Gabe von IG ansprechen.

Bei Frau B., einer jungen Frau aus Berlin, wurde nach Krebserkrankung mit Chemotherapie und Bestrahlung, nach Lymphödemen und vielen Operationen letztendlich CIDP diagnostiziert.

Sie fühlt sich psychisch und körperlich mit den vielen Diagnosen überfordert und ratlos. Auch sie ist Patientin im Jüdischen KH und benötigt Immunglobuline.

Dr. Müller erläuterte, dass auch Krebserkrankungen, Chemotherapien und Gebärmutterhalskrebsimpfungen CIDP verursachen können. Er riet ihr, falls sie unsicher sei, noch weitere ärztliche Meinungen einzuholen. Über Klaudia Schultze kann auf Wunsch ein Kontakt zur Neurologischen Poliklinik der Charité hergestellt werden.

Ralph Krüger aus dem Vorstand, machte den Vorschlag, zu überprüfen, welche Krankenkassen problemlos die Kosten für die Immunglobuline übernehmen und welche sich sperren. Er sprach auch über die Möglichkeit, notfalls das Recht auf die Behandlung mit Immunglobulin beim Sozialgericht einzuklagen.



Klaudia Schultze, Vorstandsmitglied, berichtet von ihren Erfahrungen mit der Path-Studie und dem Einsatz der Immunglobulin-Pumpe. Sie erhält im Rahmen der Studie seit Februar das Medikament Ig-Pro 20 subkutan. Bisher geht es ihr sehr gut damit, sie kommt gut mit der Handhabung der Pumpe klar und hofft, nach Beendigung der Studie Immunglobulin außerhalb des Regelfalles auch weiterhin subkutan zu erhalten.

Alle Teilnehmer des Gesprächskreises konnten sich mal aus der Nähe die Pumpe ansehen.

Frau Poschmann, Vereinsmitglied und GBS-Betroffene, schilderte ihren Krankheitsverlauf und sprach über ihre Schmerztherapie mit Schmerzplaster.

Dr. Müller beantwortete weitere Fragen zu Kopfschmerzen und GBS und erläuterte, dass da kein unmittelbarer Zusammenhang bestünde.

Auch die Frage aus der Runde zu einer möglichen aseptischen Meningitis bei der Gabe subkutaner IG, insbesondere nach einer länger zurückliegenden bakteriellen Meningitis, beantwortete Dr. Müller dahingehend, dass keine besondere Gefährdung vorliege.



Abschließend erläuterte Hans-Joachim Hinz auf Wunsch von Dr. Müller die Arbeit der Patientenselbsthilfegruppe. Gegen 16.30 Uhr endete der vierte Gesprächskreis, der den Anwesenden viele Anregungen gegeben hatte. An dieser Stelle möchten wir uns sowohl beim KEH als auch besonders bei Herrn Dr. Müller für sein Engagement bedanken.

*Kludia Schultze
Stellv. Vorsitzende*