

# LEBEN MIT GBS & CIDP



Zeitschrift des GBS-Impuls e.V. - Landesverband Berlin  Brandenburg  
für GBS- u. CIDP-Betroffene und Angehörige zur Aufklärung, Information  
sowie zur Hilfe bei der Durchsetzung ihrer Rechte

Nummer: 1 / 12

Ausgabe – Februar 2022

kostenlos



**Neue Leitlinie  
zu CIDP**

Seiten 4-6

***In dieser Ausgabe:***

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- Was ändert sich 2022? S. 3
- Neue Leitlinie zu CIDP. S. 4
- Wie lange sind wir geschützt? S. 5
- Läuft wie geschmiert. S. 5
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



# Neues aus dem Vorstand

- ***Auf ein Neues!***

Allen Leserinnen und Lesern wünschen wir für das Jahr 2022 Gesundheit, anregende Begegnungen und vor allem Frieden.

Im Januar beantragten wir die Fördergelder für die Vereinsarbeit 2022 und legten die nächsten Aufgaben fest.

Aus Gesprächen mit unseren Vereinsmitgliedern erfuhren wir von Quarantänezeiten, überstandenen Corona-Infektionen und deren Folgen, von Problemen bei der Versorgung mit dringend benötigten Medikamenten.

Wir hoffen, dass wir uns alle bald zu einem Gesprächskreis „in echt“ treffen können.

- ***Telefonische Beratung***

Zu Fragen und Anliegen rund um unseren Verein und Polyneuropathien bieten wir telefonische Beratung di.-do., 9-11.45 Uhr an unter 030 65488000. Natürlich auch per Email unter [info@gbs-impuls.de](mailto:info@gbs-impuls.de).

- ***[www.gbs-impuls.de](http://www.gbs-impuls.de)***

Wir würden uns sehr freuen, wenn auch die Mitglieder unseres Vereines und die Leser\*Innen unserer Zeitung das Forum sowie das Gästebuch auf unserer Homepage mit Fragen, Themen und Tipps emsig nutzen würden. Sagt uns Eure Meinung, Wünsche und Sorgen.

*Hans-Joachim Hinz  
Vorsitzender*

## ➔ ***Hilfe & Beratung***

***Herr Ralph Krüger, Kassenwart des GBS-Impuls e.V. und Fachmann im Sozialrecht, berät ehrenamtlich in sämtlichen sozialrechtlichen Fragen.***

***Anfragen per Telefon 030-65488000 (Anrufbeantworter), FAX 030-65488001, Mail [info@gbs-impuls.de](mailto:info@gbs-impuls.de)***

# Was ändert sich 2022?

Ab dem 1. Januar 2022 traten einige Neuerungen für gesetzlich Versicherte in Kraft.

## ● **Vorsorge und Leistungen**

Bei *Rheumatoider Arthritis* kann man an einem Disease-Management-Programm teilnehmen (DMP) mit individuellem Therapieplan, der Medikamente und Bewegungsübungen umfasst.

Bei einigen Operationen haben Patient\*innen bereits jetzt das Recht zu *Zweitmeinungen* auf Kassenkosten. Dieses Recht soll nun auch für Eingriffe an der Wirbelsäule gelten z.B. bei Bandscheiben-OP.

Wer unter *Atemstörungen* beim Schlafen leidet, dem kann auf Kassenkosten eine speziell angefertigte Oberkiefer-Protrusionsschiene verschrieben bekommen. Sie soll helfen, die Atemwege beim Schlafen offen zu halten, und so gefährliche Atemaussetzer verhindern.

*Psychotherapie.*

Seit Oktober gibt es die gruppenpsychotherapeutische Grundversorgung. (Behandlungen mit drei bis neun Teilnehmern zur Vorbereitung auf eine Gruppenpsychotherapie)

Betroffene bekommen bis zu vier Einheiten à 100 Min. / acht à 50 Min. bezahlt, ohne Anrechnung auf anschließende Psychotherapiekontingente.

## ● **Digitalisierung**

*Heilmittel per Videobehandlung*

Stimm-, Sprech- und Sprachtherapie, aber auch Ergotherapie oder Krankengymnastik sind nun regulär per Video möglich.

Bislang wurden telemedizinische Behandlungen nur im Rahmen der Corona-Sonderregelungen angeboten.

*E-Rezept.* Die Einführung des elektronischen Rezepts wurde verschoben.

So würde es funktionieren:

Man erhält einen Rezept-QR-Code für die jeweiligen in der Arztpraxis verschriebenen Medikamente. Die Apotheke händigt nach Einlesen des QR-Codes die verordneten Medikamente aus.

## ● **Pflege**

*Zuschlag.* Um Angehörige von Pflegebedürftigen vor steigenden Kosten zu schützen, zahlt die Pflegeversicherung Menschen, die im Heim untergebracht sind, künftig zusätzlich zu den Pflegegraden 2-5 noch einen Zuschlag. Der Betrag steigt mit der Dauer der Pflege: Im 1. Jahr trägt die Pflegekasse 5% des pflegebedingten Eigenanteils, im 2. Jahr 25%, im 3. Jahr 45% und danach 70%. (Höhe des Satzes kassenabhängig)

## ● **Beitragszahlungen**

*Höhere Zusatzbeiträge.* Die gesetzlichen Krankenkassen haben ein Finanzierungsproblem. Die Beiträge decken den Kostenbedarf nicht. Daher verlangen die Kassen zusätzlich zum festgeschriebenen Satz von 14,6% einen Zusatzbeitrag, den sich Arbeitnehmer und Arbeitgeber teilen. Die Höhe des Satzes ist kassenabhängig. Für Azubis, Geringverdienende und Arbeitslose bleiben die Beiträge 2022 stabil.

*Kinderlose zahlen mehr für Pflege.* Der Zuschlag ist für sie um 0,1% von 0,25% auf 0,35% des Bruttoeinkommens gestiegen. Kinderlose kommen damit beim allgemeinen Beitragssatz zur Pflegeversicherung von vorher 3,05% auf 3,4% des zu versteuernden Einkommens.

*Quelle:*

*Apotheken Umschau 15.01.2022*

# Neue Leitlinie zu CIDP

## *Auszug aus der Pressemitteilung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN)*

Kürzlich wurde die aktualisierte Leitlinie für die chronische inflammatorische demyelinisierende Polyradikuloneuropathie (CIDP) der EAN (European Academy of Neurology) und PNS (Peripheral Nerve Society) publiziert.

Die CIDP, die zu Extremitäten- und in seltenen Fällen auch Atemlähmung führen kann, ist behandelbar.

Seit 2010 haben sich Studienlage bzw. Evidenz hinsichtlich Diagnostik und Therapie deutlich verbessert.

Neu sind in der Leitlinie unter anderem erweiterte Statements zu innovativen Immuntherapien; die Diagnosekriterien sind spezifischer geworden.

Grundsätzlich werden die *typische CIDP und CIDP-Varianten* unterschieden.

Der frühere Terminus der *atypischen CIDP* wurde durch *CIDP-Varianten* ersetzt, weil es sich bei allen Formen inzwischen um gut charakterisierte Größen handelt (multifokal, fokal, distal, motorisch oder sensible CIDP). Darüber hinaus wurden die Stufen der diagnostischen Sicherheit von drei (sichere, wahrscheinliche, mögliche CIDP) auf nur noch zwei (CIDP und mögliche CIDP) reduziert, da die diagnostische Genauigkeit der Kriterien für eine gesicherte und eine wahrscheinliche CIDP sich nicht sonderlich unterscheiden. Die Diagnostik basiert in der Regel auf einer Kombination klinischer, elektrodiagnostischer und laborchemischer Untersuchungen.

Die wichtigsten *Behandlungsempfehlungen* sind:

(a) *intravenöse Immunglobuline (IVIG)* od. Kortikosteroide („starke Empfehlung“) zur Initialtherapie bei typischer CIDP und deren Varianten;

(b) *ein Plasmaaustausch* („starke Empfehlung“), um bei unzureichender Wirksamkeit von Immunglobulinen und Kortikosteroiden die krankheitsauslösenden Autoantikörper mit einem extrakorporalen Blutreinigungsverfahren herauszufiltern (Plasmapherese);

(c) *bei motorischer CIDP* werden als Erstlinientherapie Immunglobuline empfohlen („good-practice point“).

(d) Für die *Erhaltungstherapie* werden IVIG, subkutane Immunglobuline oder Kortikosteroide empfohlen;

(e) *bei hohen Erhaltungsdosen* der genannten Substanzen sollten entweder Kombinationen oder additiv ein Immunsuppressivum oder immunmodulatorisches Medikament eingesetzt werden („good-practice point“).

(f) *Bei Schmerzen* sollten Medikamente gegen neuropathische Schmerzen sowie eine multidisziplinäre Behandlung zum Einsatz kommen („good practice point“).

„Besonderer Wert wird in den aktualisierten Leitlinien darüber hinaus auf die Differentialdiagnostik der CIDP gelegt, um andere bzw. ähnliche Erkrankungen möglichst sicher von der CIDP abgrenzen zu können“, erläutert Prof. Dr. Claudia Sommer, Universität Würzburg, Co-Autorin der aktuellen Leitlinie. „Auch wurden sogenannte ‚Red Flags‘ benannt, bei deren Vorhandensein die Diagnose CIDP unwahrscheinlich ist. Durch die Implementierung der Ergebnisse in die tägliche Medizinroutine können Betroffene künftig schneller diagnostiziert und behandelt werden – mit dem Ziel, bleibende Behinderungen zu minimieren oder ganz zu verhindern.“

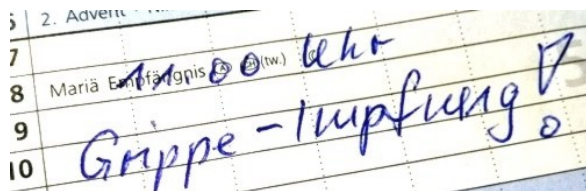
*Quelle:*

<https://dgn.org/pressemitteilungen>

# Wie lange sind wir geschützt?

Manche Krankheiten wie Masern steht man einmal im Leben durch - und wenn man erneut mit dem Erreger in Kontakt kommt, hat man nichts mehr zu befürchten. Gegen andere Krankheiten wie Gelbfieber gilt eine einzige Impfung bei gesunden Personen als ausreichend für lebenslange Immunität.

Wäre der Immunschutz nach Infektion oder Impfung beim Coronavirus genauso stabil, wäre die Pandemie deutlich schneller in den Griff zu bekommen. Doch bei Sars-CoV-2 ist es komplexer. Auch, weil nicht alle Menschen gleich auf Infektion oder Impfung reagieren.



Eine Impfung schützt nicht zu 100% und wie lange der Immun-Effekt anhält, ist noch nicht abschließend geklärt. Sie gibt zwar eine Grundimmunität, die die Erkrankung verhindert oder die Schwere abmildert, aber auch bei Geimpften besteht ein Restrisiko für einen Impfdurchbruch.

Dies liegt auch daran, dass der Schutz mit der Zeit nachlässt und die in der EU zugelassenen Impfstoffe gegen verschiedene Virusvarianten unterschiedlich wirksam sind.

Bei der Delta-Variante ist bekannt, dass ein unvollständiger Impfschutz (eine von zwei notwendigen Dosen) eine deutlich geringere Schutzwirkung als die vollständige Impfung aufweist.

Bei Omikron ist der Schutz vor Ansteckung mit den bisherigen Impfstoffen noch geringer - hier kann auch die Auffrischung mit einer dritten Impfung eine Infektion nicht immer verhindern.

*Wie lange hält die Immunität von Genesenen?*

Es gibt aber dabei nicht den einen Wert, der die Immunität anzeigt.

Gültig ist der Genesenstatus seit Anfang Februar 2022 wieder sechs Monate für vor der Erkrankung Geimpfte. Bei ungeimpften Genesenen beträgt die Gültigkeit des Genesenstatus drei Monate.

Diese Festlegung hat das Robert-Koch-Instituts (RKI) aus wissenschaftlicher Sicht getroffen.

*Wie lange sind Geimpfte geschützt?*

Durch Impfungen rechnet man mit einem noch besseren, möglicherweise mehrjährigen Schutzeffekt vor schweren Verläufen bis hin zum Tod:

Damit würden höhere Antikörperspiegel erreicht als bei der natürlichen Infektion. Die Nachbeobachtung des US-Herstellers Moderna etwa zeigt bisher, dass Antikörper mindestens sechs Monate nach der zweiten Dosis bestehen bleiben. Allerdings bewirken verschiedene Impfstoffarten auch unterschiedliche Immunantworten.

Für das Vakzin von Johnson & Johnson wurde im Unterschied zu den anderen zugelassenen Impfstoffen eine vergleichsweise geringe Wirksamkeit gegen die Delta-Variante beobachtet. Aus diesem Grund kann der Impfschutz mit einer mRNA-Impfdosis ab vier Wochen nach der Einmal-Impfung optimiert werden.

Zudem geht die STIKO davon aus, dass einige Menschen trotz vollständiger Impfung keinen wirksamen Immunschutz aufbauen. Dies kann vor allem bei immungeschwächten Personen auftreten.

Aufgrund des nachlassenden Impfschutzes und des verminderten Impfschutzes gegenüber der Omikron-Variante empfiehlt die STIKO inzwischen Auffrischungsimpfungen für alle ab 12 Jahre.

*Quelle:*

<https://www.apothekenumschau.de/krankheiten-symptome/infektionskrankheiten/coronavirus/>

# Läuft wie geschmiert

„Nix mehr los, mit die Olle ihr Been!“

Mit diesem flotten Spruch kommentierte meine Oma ihre Knie-Probleme.

Lindernde Spritzen mit **Cortison** in schmerzende Gelenke gibt es schon seit mehr als 50 Jahren. Cortison drängt Entzündungen und immunbedingte Gewebsreaktionen wie Schwellungen durch allergische Reaktionen schnell zurück und wirkt schmerzlindernd. In der Orthopädie wird es hauptsächlich bei aktivierter Arthrose im Kniegelenk, akutem Bandscheibenvorfall und Sehnenansatzbeschwerden eingesetzt. Unerwünschte Nebenwirkungen bei längerer Anwendung sind Wassereinlagerungen, Osteoporose, Gewebsveränderungen und der Anstieg des Blutzuckerspiegels.



Seit gut 20 Jahren versucht man, schmerzhafte Arthrosefolgen mit der Injektion von **Hyaluronsäure** ins Gelenk auszugleichen. Die Schmierung im Gelenk wird verbessert, was eine bessere Beweglichkeit im Gelenk und die Schmerzreduktion zur Folge hat. Optimalerweise wirkt Hyaluronsäure sechs Monate bis zu einem Jahr. Ist der Gelenkknorpel schon zu stark abgegraben, hilft Hyaluron nicht. Das erkennt man im Röntgenbild.

Im 19. Jahrhundert kam in der Naturheilkunde die **Eigenbluttherapie** auf. Heute wird mit Hochechnologie aus dem Eigenblut Plasma gewonnen, **ACP** (Autologes Conditioniertes Plasma) und **PRP** (Plättchenreiches Plasma).

Es besteht aus Blutplättchen, Wachstumsfaktoren und Stammzellen in hoher Konzentration (2-3fach höher als im Eigenblut). Schon 20 Minuten nach der Entnahme kann injiziert werden.

Die entzündungshemmende und schmerzlindernde Wirkung ist ähnlich wie beim Cortison.

Einsatzgebiete sind Sehnen-, Band- oder Muskelverletzungen, Arthrose und Rückenbeschwerden.

**Orthokin** ist eine Sonderform des Conditionierten Plasmas. Den Patienten wird das Blut dabei mit einer Spritze entnommen, die speziell beschichtete Kügelchen enthält. Während der nächsten 24 Stunden soll sich so eine besonders hohe Konzentration der im Blut enthaltenen Interleukin-Rezeptorhemmer ergeben, wodurch wiederum eine starke Wirkung auf das Interleukin-1 erzielt werden soll. Interleukin-1 gilt als einer der Botenstoffe, die wesentlich an verschiedenen Entzündungsgeschehen im Körper beteiligt sind. Orthokin wird wie Cortison oder ACP bei akuten Schmerzzuständen des Bewegungsapparates, bei Sportverletzungen und Arthrose eingesetzt.

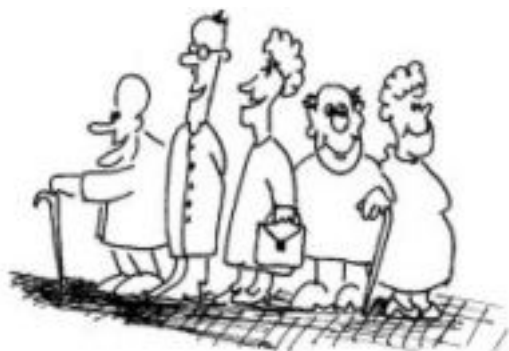
Eine Orthokin-Injektion ist aber deutlich aufwendiger und auch teurer als eine ACP-Behandlung.

Alle Eigenblutverfahren werden genau wie die Hyaluronsäurespritzen nicht von den Krankenkassen bezahlt, sie erfolgen auf Kosten des Patienten.

Dass Hyaluron helfen kann, habe ich am eigenen Knie erfahren.

Leider ist jetzt nach Jahren doch ein neues Kniegelenk erforderlich.

*Klaudia Schultze*



### IN EIGENER SACHE:

*Sind Sie neugierig geworden auf unseren Verein?  
Haben Sie Interesse und Lust sich zu engagieren?  
Dann werden Sie Mitglied im GBS-Impuls e.V. und  
füllen Sie den unten stehenden Antrag aus.*

*Wir würden uns freuen, Sie in unserem Kreis als  
Mitglied begrüßen zu können.*

*Hans-Joachim Hinz,  
Vorsitzender*



## GBS–Aufnahmeantrag:

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_ Nr.: \_\_\_\_\_

PLZ / Wohnort \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_ Tel. / FAX: \_\_\_\_\_

Beruf: \_\_\_\_\_ E-Mail: \_\_\_\_\_

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in den GBS-Impuls e.V. ab: \_\_\_\_\_

als ordentliches (normales) Mitglied bzw. Familienmitgliedschaft (Jahresbeitrag  
€ 24,-) oder mehr als den Jahresbeitrag € \_\_\_\_\_

Bei einer Familienmitgliedschaft können bis zu 2 zusätzliche Familienmitglieder an  
der Mitgliedschaft ohne Mehrkosten beteiligt werden. Es muss dabei die gleiche  
Anschrift wie oben sein. Ordentliche Mitglieder haben volles Stimmrecht.

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:

2. Familienmitglied:

als Fördermitglied (Jahresmindestbetrag € 50,-)

Fördermitglieder haben kein Stimmrecht

ich beantrage Beitragsbefreiung: Begründung:

Ich bin damit einverstanden, dass meine postalischen Daten für die Möglichkeit einer  
Kontaktaufnahme zwischen Mitgliedern der GBS-Impuls e.V. an diese  
weitergegeben werden können.  Ja  Nein

Der Beitrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto abgebucht werden:

Bank / Sparkasse: \_\_\_\_\_

Konto Nummer: \_\_\_\_\_ BLZ : \_\_\_\_\_

Hans-Joachim Hinz – GBS-Impuls e.V. Berlin

Konto: 1060732390, BLZ: 10050000, IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90,

BIC: BELADEBEXX, Berliner Sparkasse

Datum / Unterschrift:

*Mit der Aufnahme als Mitglied im GBS-Impuls e.V. erkenne ich die Satzung an und stimme der  
Verwendung meiner Daten entsprechend DSGVO-Neu zur Regelung meiner Interessen durch den  
Verein zu. Die Satzung und die DSGVO-Neu, sind unter [www.gbs-impuls.de/datenschutz](http://www.gbs-impuls.de/datenschutz) einsehbar.*

Schicken Sie den ausgefüllten Antrag bitte an die Geschäftsstelle des GBS-Impuls e.V.,  
Schönerlinder Str. 15 , 12557 Berlin, per Post oder per Fax: 030 – 65 48 80 01 oder Email:  
[info@gbs-impuls.de](mailto:info@gbs-impuls.de)

# Last but not least

## Die Schmöker-Ecke



### ➔ Therapie mit Immunglobulinen

Dr. Karsten Franke, Leitender Oberarzt Hämatologie und Onkologie am St. Marienkrankenhaus in Siegen über die Immunglobulin-Therapie.

<https://www.youtube.com/watch?v=Bo562cUvGUg>

### ➔ So therapieren Sie Polyneuropathie ganzheitlich und effektiv,

Sigrid Nesterenko, ISBN: 978-3-942179-37-9, Rainer Bloch Verlag, Preis: 19,99 €

### ➔ Gefährliche Polyneuropathie

Mit Dr. Katrin Hahn, Ärztin an der Klinik für Neurologie der Charité - Universitätsmedizin Berlin.

<https://www.youtube.com/watch?v=OVSY2PRCMzc>

### ➔ TV-Tipp: Abenteuer Diagnose

Wenn das Immunsystem die Nerven angreift – CIDP.

Eine spannende und ergreifende Suche nach der Ursache im Fall einer Betroffenen.

Aus der NDR-Sendung „Visite“ vom 17.10.2017

<http://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Abenteuer-Diagnose-CIDP,cidp100.html>

## Impressum

### Herausgeber:

Vorstand des Landesverbandes Berlin-Brandenburg des GBS-Impuls e.V.

### Anschrift:

Geschäftsstelle des GBS-Impuls e.V.  
Schönerlinder Str. 15, 12557 Berlin

### Ansprechpartner:

Hans-Joachim Hinz (Vorsitzender)

Tel. : 030 65488000

Fax: 030 65488001

E-Mail: [info@gbs-impuls.de](mailto:info@gbs-impuls.de)

Web: [www.gbs-impuls.de](http://www.gbs-impuls.de)

### Wir sind für Sie da:

montags, mittwochs u. freitags, 9.00 – 12.00 Uhr sowie donnerstags, 9.00 – 18.00 Uhr

### Redaktionsgruppe:

Unter Leitung von  
Hans-Joachim Hinz (V.i.S.P.)

### Layout:

Klaudia Schultze



Erstellt mit Unterstützung der  
AOK – Nordost – Die Gesundheitskasse

Die Online-Ausgaben finden Sie auf [www.gbs-impuls.de](http://www.gbs-impuls.de). Um Hinweise, Anregungen und Kritiken wird gebeten.



### Konto für Spenden:

Hans-Joachim Hinz - GBS-Impuls e.V.  
Berliner Sparkasse, Konto: 1060732390,  
BLZ: 10050000, BIC: BELADEVB33XXX,  
IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90