

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 / 14

Ausgabe – August 2024

kostenlos

19.09.2024

Vorstandswahl



In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand.
Vorstandswahl S. 2
- Algorithmus zur Diagnostik.
Bericht vom 26. Gesprächskreis S. 3 ff
- .Alt wie ein Baum. So altern wir. S. 5
- Die geheime Kraft der Zähne. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

• Vorstandswahl im September

Es ist wieder soweit. Vier Jahre liegen hinter dem Vorstand unserer Selbsthilfegruppe. Und diese Jahre waren nicht einfach. Zur letzten Vorstandswahl 2020 herrschte noch Corona.

Das hatte teilweise harte Auswirkungen auf unsere Mitglieder und auch auf die Arbeit des Vorstandes. Umso glücklicher sind wir, dass wir das überstanden haben.

Am 19. September 2024 wählen wir den neuen Vorstand.

Wir treffen uns um 10 Uhr in der Geschäftsstelle des GBS-Impuls e.V. in der Schönerlinder Str. 15, 12557 Berlin.

Für den Vorstand kandidieren:

Hans-Joachim Hinz, Klaudia Schultze, Bernd Werner, Ralph Krüger und Marlies Krüger.

Für die Revisionsgruppe kandidieren: Kerstin Hinz, Heidi Lehradt und Joachim Sydow

• 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**

Algorithmus zur Diagnostik

Am 04.05.2024 fand unser 26. Gesprächskreis im James-Israel-Saal des Jüdischen Krankenhauses in Berlin-Wedding statt.

Gekommen waren insgesamt 13 Teilnehmende. Leider gab es im Vorfeld einige Absagen aus gesundheitlichen Gründen.

Als kompetente Gesprächspartnerin hatten wir die Neurologin Frau PD Dr.med. Juliane Klehmet, Ärztliche Leiterin des MS-Zentrums im JKB, eingeladen. Sie hielt einen anschaulichen Vortrag zu Diagnostik und Therapie der Immunneuropathien.



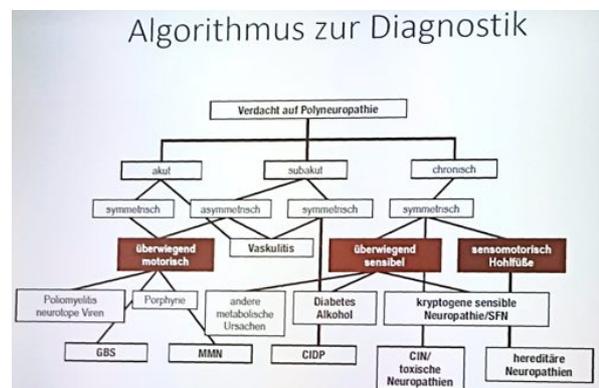
Frau Dr. Klehmet erklärte die klinischen Erscheinungsformen der Polyneuropathien:

- * Sensible Reiz- und Ausfallerscheinungen wie Kribbeln, Ameisenlaufen, Wärme- und Kälteparethesen, Pelzigkeits- und Taubheitsgefühle, Gangunsicherheit usw.
- * Motorische Ausfallerscheinungen wie Muskelzucken, Muskelkrämpfe, Muskelschwäche, nachlassende Ausdauer als erstes Symptom einer Muskelschwäche, Muskelatrophie usw.
- * Autonome Ausfallerscheinungen wie trockene Haut, Verlust der Körperbehaarung, Blasenstörungen, Erektionsstörungen, Diarrhoe, Herzrasen.

Die Chronisch Ideopathische Axonale Polyneuropathie (CIAP), 25-45% aller Polyneuropathien) beginnt schleichend. Sie tritt meist symmetrisch, distal beinbetont auf. Betroffene haben Taubheitsgefühle „Socken- und Handschuhförmig“, Kribbeln und Schmerzen, oft Fußheberschwäche und Fehlen des Achillessehnenreflexes.

Frau Dr. Klehmet stellte uns den Algorithmus zur Diagnostik bei Verdacht auf Polyneuropathie vor.

Wenn ein solcher Verdacht besteht, wird unterschieden in einen akuten, subakuten und chronischen Verlauf. Daraus ergeben sich dann alle weiteren Diagnoseschritte. Letztendlich geht es darum, mit Hilfe des Algorithmus die richtige Diagnose zu stellen und die dazu passende Therapie zu finden.



Wie wichtig das ist, können alle Betroffenen nachfühlen, bei denen die endgültige Diagnose erst nach Jahren des Suchens gefunden wurde. Auch Fehldiagnosen können vermindert werden.

Zu den demyelinisierenden Polyneuropathien gehören das **GBS** (auch AIDP) und die **CIDP**.

Der **GBS-Verlauf** gliedert sich in die Latenzphase, der in 2/3 der Fälle Infektionen mit Viren oder Bakterien vorausgingen (HIV, CMV, EBV, Campylobacter oder Mycoplasma pneumoniae).

In der Progressionsphase treten Schmerzen, Sensibilitätsstörungen, Lähmungen der Skelettmuskulatur und das Fehlen eines oder mehrerer Reflexe.

In der Plateauphase (4 Wochen) sind Betroffene bettlägerig, müssen intubiert werden, haben autonome Störungen der peripheren Nerven, Herzrhythmusstörungen und Blutdruckschwankungen. Schnellstmöglich, innerhalb von zwei Wochen nach Beginn der Symptome beginnt die Therapie mit Plasmapherese (Blutwäsche) oder mit der intravenösen Gabe von Immunglobulin.

Durchschnittlich dauert es mind. drei Monate, bis Betroffene wieder gehfähig sind, bei 80% erfolgt die Besserung innerhalb von 200 Tagen, 65% haben milde Restsymptome, bei 10% der Betroffenen bleiben schwere neurologische Defizite.

Bei der **CIDP** (Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie) kommt es häufig zu Fehldiagnosen wie ALS, MS, Sarkoidose, Fibromyalgie oder diabetische Polyneuropathie u.a.

Die Diagnose lässt sich durch Elektromyografie, Messungen der Nervenleitungsgeschwindigkeit und Spinalpunktion (Lumbalpunktion) zur Gewinnung von Gehirn-Rückenmark-Flüssigkeit (Liquor), Nervenbiopsie, Neuroimaging (MRT Plexus, Nervensonographie) bestätigen.

Für die Therapie der CIDP stehen mehrere Möglichkeiten zur Verfügung: die **Pulstherapie mit Kortikosteroiden** erfolgt in Form von Infusionen. Dabei können oftmals relevante Nebenwirkungen in der Langzeittherapie auftreten.

Die häufigste Therapie erfolgt durch Intravenöse **Immunglobuline** (initial 2g/kg Körpergewicht, nachfolgend 1g/kg KG alle 3-4 Wochen). Dabei muss die Dosis individuell gefunden werden, also niedrigste Dosis und längstes Intervall. Nach einer Stabilisierung kann auf subkutanen Immunglobulin (SCIG)

umgestellt werden.

Dafür stehen die Präparate *Hizentra* und *Hyquia* zur Verfügung. Letzteres ist seit Januar 2024 zugelassen. Die rekombinante humane Hyaluronidase ist ein Protein, durch das die Immunglobuline leichter unter die Haut infundiert werden und in den Blutkreislauf übergehen können.

Auf SCIG sprechen Erkrankte gut an. Sie haben geringere Spitzenspiegel als bei subkutaner Gabe und können die subkutanen Infusionen selbst durchführen und besser in ihren Alltag einbauen. Nach einer gewissen Zeit der Stabilisierung und Gewöhnung an die Therapie mit Immunglobulin, kann versucht werden, die IG-Dosis individuell zu senken oder es sogar ganz abzusetzen. (Sollte sich wieder eine Verschlechterung einstellen, wird die Dosis wieder erhöht.)

Bei akuter Verschlechterung oder Therapieversagen kommt die **Plasmapherese** (Blutwäsche) zur Anwendung. Ebenfalls bei Therapieversagen oder als Zusatz im längerfristigen Therapieverlauf stehen **Immunsuppressiva** wie Azathioprin, MMF und Rituximab zur Verfügung.

In Studien wird eine neue Substanzgruppe getestet, die FcRN-Inhibitoren. Zugelassen zur Behandlung ist nur *Efgartigimod*. Bei CIDP zeigt dieses Medikament als FcRN-Inhibitor positive Ergebnisse in einer Phase II-Studie mit gutem Sicherheitsprofil.

In der anschließenden Fragerunde beantwortete Frau Dr. Klehmet ausführlich die Fragen der Teilnehmenden.

Da ging es um die Möglichkeit einer Reha-Kur bei Fatigue, Gangunsicherheit und Sturzgefahr. Während der Kur legt der medizinische Dienst den Fahrplan für die medizinischen und sozialen Bedarfe individuell fest.

Eine Frage bezog sich auf die Thrombosegefahr bei der Therapie mit Immunglobulin.

Dazu erklärte Frau Dr. Klehmet, dass viel Trinken und viel Bewegung unverzichtbar sind. Blutverdünner wie Heparin helfen da nicht.

Weitere Fragen bezogen sich auf das Absetzen von Immunglobulin-Infusionen bzw. auf eine Dosisminderung. In jedem Fall sollte das in Absprache mit den behandelnden Neurologen erfolgen und auch dokumentiert werden.

Sollten sich doch Verschlechterungen zeigen, kann die Dosis problemlos wieder erhöht werden, bis der gewünschte Zustand wieder hergestellt ist.



Frau Dr. Klehmet informierte uns, dass im Jüdischen Krankenhaus eine Ambulanz für neuromuskuläre Erkrankungen, zu denen auch die CIDP zählt, aufgebaut wurde.

In der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (**ASV**) wird eine ambulante Versorgung für Patientinnen und Patienten mit seltenen und / oder komplexen Krankheitsbildern aus dem neuromuskulären Formenkreis angeboten.

Dem ASV-Team gehören neben Neurologinnen und Neurologen, die eine besondere Expertise für diese Erkrankungen besitzen, auch Mitglieder anderer Fachrichtungen an, um eine hochspezialisierte Diagnostik und Behandlung zu ermöglichen.

Diese Information stieß bei den Teilnehmenden mit CIDP auf großes Interesse.

Nach gut zwei Stunden beendeten wir unseren Gesprächskreis und bedankten uns bei Frau Dr. Klehmet für ihre Unterstützung, für den informativen Vortrag und die Geduld beim Beantworten aller Fragen. Frau Dr. Klehmet schlug für den nächsten Gesprächskreis im Herbst das Thema Schmerz und Schmerztherapie vor.

Wir möchten uns auch bei zwei Teilnehmern für die Spende von 20 € für die Vereinsarbeit bedanken.

*Kludia Schultze
Stellv. Vorsitzende*

Alt wie ein Baum

So altern wir:

Haut: Mit Mitte 20 gibt's die ersten Fältchen um die Augen und auf der Stirn.

Haare: Ab 35 J. sind graue Haare zu sehen, weil die Melaninproduktion nachlässt.

Ohren: Ab Mitte 50 nimmt das Hörvermögen ab, besonders bei hohen Tönen.

Augen: Ab 40 versteift die Augenlinse, das nähere Sehen fällt schwerer.

Innere Organe: Es kommt zur Verkalkung der Blutgefäße, der Blutdruck steigt. Leber und Niere beginnen weniger effizient zu arbeiten. Der Körper entgiftet langsamer.

Lunge: Ab 50 sinkt die maximale Sauerstoffaufnahme.

Muskeln: Ab dem 30. Lebensjahr beginnt ein physiologischer Umbau von Muskulatur- zu Fettgewebe.

Knochen: Ab 40 beginnen unsere Knochen zu altern. Die Beweglichkeit nimmt ab.

Quelle: Bunte 16/24

Die geheime Kraft der Zähne

Gesunde Zähne sorgen nicht nur für ein strahlendes Lächeln, sondern haben auch einen erheblichen Einfluss auf unser körperliches Wohlbefinden. Bleiben kranke und tote Zähne unbehandelt, kann das verschiedene Krankheiten nach sich ziehen.

In der Mundhöhle leben Milliarden Bakterien, auch krankmachende. Zusammen mit Nahrungsresten bilden diese einen *Biofilm*, der Zahnschmelz und Zahnfleisch angreifen kann. Es kommt zu *Zahnfleisch- und Wurzelentzündungen*, später zu *Parodontitis und Karies*. Über unsere Blutbahn gelangen gefährliche Eindringlinge in den gesamten Organismus und greifen an unterschiedlichen Stellen an. Das ist besonders für immungeschwächte Menschen gefährlich.

Auch Fehlstellungen der *Kiefergelenke* können Beschwerden in weiter entfernt liegenden Regionen des Körpers auslösen wie Zähneknirschen, Sprechstörungen, Schluckbeschwerden, Schulterschmerzen, Schlafstörungen, Kopfschmerzen, Stress, Migräne, Ohrenschmerzen, Tinnitus, Kieferschmerzen und Nackenverspannungen.

Nach Angaben der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie leiden rund 1,5 Millionen Menschen in Deutschland an rheumatischen Erkrankungen.

Ein toter Zahn kann die Ursache dieser *Autoimmunerkrankung* sein. Über einen durch Karies zerstörten Zahn können sich Entzündungserreger im Körper verteilen und das Immunsystem schwächen. Auch andere Autoimmunerkrankungen könnten da ihre Ursache haben.

Desweiteren gibt es einen Zusammenhang zwischen der Zahngesundheit und *Erektionsstörungen*. Wissenschaftler entdeckten, dass Männer mit Parodontitis häufiger unter Erektionsproblemen litten.

Gelangen die Bakterien in Prostata oder Blase, drohen dort *Entzündungen* und Erkrankungen.

Bleiben Zahnerkrankungen unbehandelt, drohen u.U. auch depressive Verstimmungen.

Wissenschaftler sehen ebenfalls einen Zusammenhang zwischen einer *Parodontitis* und *Krebserkrankungen*. Das Risiko für die Entstehung von Krebs steigt nach Angaben der Zeitschrift „Zahnheilkunde Management Kultur ZMK“ pro 10 verlorener Zähne um 9 Prozent.

Auch zwischen einem *Diabetes* und einer Parodontitis besteht ein enger Zusammenhang. Durch die Entzündungsherde kann sich die Insulinresistenz der Zellen verstärken und so zu einer *Verschlechterung des Diabetes* führen.

Durch eine akute Zahnfleischentzündung oder eine chronische Parodontitis können Bakterien über die Blutgefäße bis ins *Herz, die Lunge oder andere Organe* gelangen und diese schädigen.

Quelle: <https://www.muenchenerverein.de/ratgeber/zahngesundheit/risikoschlechte-zaehne-wie-kranke-zaehne-auf-unseren-koerper-wirken/>

● Podcast zur Zahngesundheit



und sein knappes Überleben.

<https://zaehnegesundheit.libsyn.com/die-geheime-kraft-der-zhne-was-unsere-zhne->



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 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

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

Web: 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. 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