

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: 2 / 11

Ausgabe – Dezember 2021

kostenlos



20/09/2021

Guillain-Barré syndrom and COVID-19 vaccines

Wenn Du innerhalb von 42 Tagen nach der
Impfung eines dieser Symptome bemerkst,
wende dich sofort an deinen Arzt.

Schwäche
oder
Kribbeln

Doppelbilder

Schwierigkeiten
beim Atmen,
Sprechen, Kauen
oder Schlucken

Schwierigkeiten
beim
Gehen

Verlust der
Blasen- oder
Darmkontrolle

Wusstest du schon?

Das Guillain-Barré-Syndrom
hat viele Ursachen,
einschließlich der
COVID-19-Krankheit.



Der Nutzen von
COVID-19-Impfstoffen
überwiegt bei weitem
das Risiko.

Lass dich impfen
sobald wie möglich!

In dieser Ausgabe:

- Neues aus dem Vorstand. S. 2
- GBS nach Corona-Infektion. S. 3
- Covid19. Antikörper könnten schaden. S. 4
- Immunglobulin fehlt. S. 5
- Tests erkennen Omikron. S. 6
- Impfrecht für Apotheker. S. 6
- Corona-Buch für Kinder. S. 6
- In eigener Sache. Mitglied werden. S. 7
- Last but not least. Schmöker-Ecke. S. 8



Neues aus dem Vorstand

● ***Ausgebremst!***

Die Corona-Pandemie hat auch unseren Vereinsalltag stark beeinflusst. Einige Vorhaben für 2021 konnten wir nicht in die Tat umsetzen.

So fanden aus den bekannten Hygienegründen keine Gesprächskreise in direkter Anwesenheit unserer Mitglieder statt. Einige von uns gehören nicht nur wegen des Alters, sondern auch wegen Vorerkrankungen zu Risikogruppen. Wir hoffen sehr, dass 2022 größere Projekte wie Gesprächskreise und Messen wieder stattfinden können. Wir wünschen allen unseren Leser*innen: **Kommt bitte gesund und munter durch den Corona-Winter!** ☺

● ***Telefonische Beratung***

Zu Fragen und Anliegen rund um unseren Verein und Polyneuropathien bieten wir telefonische Beratung mo.-do., 9-11.45 Uhr an unter 030 65488000. Natürlich auch per Email unter info@pbs-impuls.de.

● ***www.pbs-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@pbs-impuls.de

GBS nach Corona-Infektion

Unser Titelbild zeigt die Übersetzung eines WHO-Plakates, das wir bei Facebook fanden. Wir halten es für wichtig. *(Anm. der Redaktion)*

Das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) kann eine seltene, aber schwere Komplikation nach einer Corona-Infektion sein. Mindestens 100 solcher Fälle der entzündlichen Erkrankung der Nerven mit Lähmung von Muskeln seien weltweit beschrieben, so Peter Berlit, Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Neurologie.

Die Erkrankung mit einer mitunter kompletten Lähmung der Muskeln tritt sowohl nach bakteriellen als auch nach viralen Infekten auf. Vergleichsweise häufig wird sie als Folge einer Infektion mit dem Zika-Virus beobachtet.

Beim Corona-Virus sei man zunächst nicht von einer Koppelung ausgegangen, sagte Thomas Pfefferkorn, Direktor der Klinik für Neurologie am Klinikum Ingolstadt.

Er hatte Anfang April einen der ersten nach einer Corona-Infektion betroffenen Patienten in Deutschland behandelt. "Zu dem Zeitpunkt damals hat man gedacht, das gäbe es eigentlich nicht." Dann aber hätten mehrere Patient*Innen nach einer Corona-Infektion die Erkrankung gezeigt - "so dass man jetzt sicher sein kann: Es gibt diese Komplikation."

Berlit schätzt die Zahl beschriebener Fälle in Deutschland auf derzeit etwa 20. Etwa 80 Prozent der Betroffenen werden demnach wieder vollständig gesund. Mitunter bleiben Funktionsausfälle. Fünf Prozent der Patient*Innen sterben.

Beim GBS werden durch eine überschießende Autoimmunreaktion Nerven geschädigt, so dass sie keine Reize mehr übertragen können. Folgen sind Lähmungen. Sie beginnen meist in den Beinen und erfassen dann Arme und

Gesicht bis hin zur Atemmuskulatur, so dass Patient*Innen beatmet werden müssen, was besonders schwierig wird, wenn die Lunge durch das Coronavirus schon geschädigt ist.

Einer Analyse im "Journal of Neurology" zufolge erkranken Betroffene meist einige Tage bis etwa drei Wochen nach der Corona-Infektion an dem Syndrom.

Zur Problematik GBS nach Covid-Impfungen sagt Peter Berlit von der DGN:

„Insgesamt ist das GBS-Risiko durch die Impfung gegen SARS-CoV-2 nach heutigem Kenntnisstand als sehr gering einzustufen - und wir haben zum Glück eine wirksame Therapie dieses Krankheitsbilds zur Verfügung.“

Quelle:

<https://www.esanum.de/today/posts/guillain-barre-syndrom-als-moegliche-covid-19-folge>

Nach Corona - gelähmt durch GBS

Ein Patient am Klinikum Ingolstadt war einer der ersten in Deutschland, bei dem dieser Zustand als sehr seltene Komplikation nach einer Covid-19-Erkrankung diagnostiziert wurde.

Auf der Homepage des Klinikums Ingolstadt in der Rubrik *Patientengeschichten* berichtet Rainer Vielwerth (51) von seiner Erkrankung und dem Weg der Genesung.

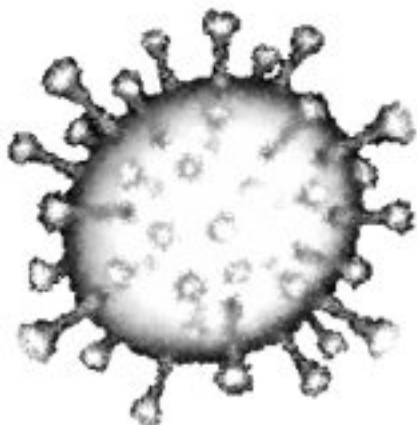
<https://www.klinikum-ingolstadt.de/patientengeschichten/covid-19-gelaehmt-durch-das-guillain-barre-syndrom/>

COVID-19: Autoantikörper

könnten Patienten langfristig schaden

Viele Patienten, die wegen COVID-19 im Krankenhaus behandelt werden, haben Autoantikörper im Blut, die auch bei seltenen Autoimmunerkrankungen auftreten. Das könnte langfristige Folgen haben.

Ein Forscherteam um Paul Utz von der Stanford Universität in Palo Alto/Kalifornien wurde bei 147 hospitalisierten Patienten fündig. Bei jedem 4. wiesen die Immunologen antinukleäre Antikörper (ANA) nach, die bei einer Reihe von Autoimmunerkrankungen auftreten.



Die Forscher entschieden sich für eine systematische Suche nach weiteren Autoantikörpern. Dieses Mal wurden bei bis zu 60 % der Patienten Autoantikörper gefunden gegenüber nur 15 % in einer Gruppe von gesunden Kontrollen.

In einem weiteren Test fanden die Forscher bei 80 % der Patienten Antikörper gegen Zytokine, die bei schweren Verläufen von SARS-CoV-2 freigesetzt werden. Durch die serielle Untersuchung mehrerer Blutproben konnten die Forscher zeigen, dass viele Antikörper bei der Aufnahme in der Klinik noch nicht vorhanden waren. Sie müssen deshalb eine Folge der Infektion sein. Der Pathomechanismus ist noch unklar.

Eine Möglichkeit ist laut Utz ein vorübergehender Verlust der Selbsttoleranz. Das Immunsystem lernt früh im Verlauf des Lebens, körpereigene Ziele zu verschonen. Diese aktive Leistung des Immunsystems könnte in einem immunologischen Notfall, bei der alle Kräfte benötigt werden, zeitweise verloren gehen.

Eine andere Erklärung wäre, dass einige Antigene des Virus zufälligerweise eine Ähnlichkeit mit körpereigenen Antigenen haben, was als molekulare Mimikry bezeichnet wird. Die zunächst gegen das Virus gebildeten Antikörper würden dann körpereigene Zellen angreifen. Ein Hinweis darauf ist, dass die Autoantikörper zeitgleich mit den Antikörpern entstanden, mit denen die Viren bekämpft wurden. Außerdem bildeten Patienten mit einer breiten Immunreaktion auf SARS-CoV-2 häufiger Autoantikörper.

Die wichtigste Frage lautet jetzt, ob die Autoantikörper nach dem Ende der Erkrankung wieder aus dem Blut verschwinden (etwa weil sich die Selbsttoleranz wieder erholt hat), oder ob sie lebenslang bestehen bleiben. Im letzten Fall könnte dies bedeuten, dass Genesene ein erhöhtes Risiko auf Autoimmunerkrankungen haben, deren Prävalenz wegen der hohen Zahl der Infektionen dann deutlich ansteigen könnte. Als nächstes wollen die Forscher Patienten mit Post COVID untersuchen, um herauszufinden, ob die Autoantikörper möglicherweise ein Grund für die langsame Erholung sind.

Quelle:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/127294/COVID-19-Autoantikoeperper-koennten-Patienten-langfristig-schaden>

Immunglobulin fehlt

Als mir meine Apotheke im Frühjahr 2021 mitteilte, dass die Firma CSL Behring mein subkutanes Immunglobulin *Hizenthra* nicht mehr liefern könne, war ich sehr beunruhigt. Ich brauche meine wöchentliche subkutane Infusion. Ohne sie kann ich meine CIDP nicht im Schach halten. Als erstes versuchte ich, die Infusionen zeitlich zu strecken auf ein Intervall von 14 Tagen. Erste Kraftverluste stellten sich ein, auch Unruhe und leichte Krämpfe. Meine Neurologin Frau Dr. Stascheit in der Chirurgischen Ambulanz der Charité in Berlin-Mitte verschrieb mir ein anderes subkutanes SIG: *Cuvitru*. Ich war gerettet! Aber es gab Probleme bei der Kostenübernahme durch die Kasse, da es für meine Erkrankung noch nicht zugelassen ist.

Als es aufgebraucht war, wurde ich auf das nächste SIG *HyQuia* umgestellt, das noch lieferbar war. Da dieses etwas anders zu handhaben ist, half mir Herr Metsch von der Firma OMT, (Hersteller und Vertreiber meiner SIG-Pumpe).

Leider vertrug ich das neue Präparat nicht. Mein Zustand verschlechterte sich sehr. Ich hatte Schwächen in Armen und Beinen, konnte nur noch kurze Strecken sehr langsam laufen. Ich kramte meine alten Krücken wieder hervor, um mich wenigsten abstützen zu können. Hinzu kamen innere Unruhe und „Ameisenkribbeln“ im ganzen Körper.

Der Kraftverlust war so groß, dass ich mich nicht mehr traute, mich in der U-Bahn hinzusetzen, weil ich ohne fremde Hilfe nicht vom Sitz hochgekommen wäre. Ich fühlte mich wie 2003, als meine Erkrankung diagnostiziert wurde. Ich hatte große Angst davor, hilflos zu werden.

Zu dem anstehenden Medikamentenwechsel kam noch ein Arztwechsel in der Neurologischen Ambulanz hinzu. Meine „alte“ Neurologin wechselte zur Intensivstation.

Aber so „zwischen Tür und Angel“ ist ein Therapiewechsel nicht zu machen.

Das neue SIG *Cutaquig* gibt es in anderen

Abfüllungen, damit verändert sich auch die Dosierung.

Jetzt, nach drei Wochen mit *Cutaquig*, merke ich erste Besserungen. Laut Information soll es *Cutquig* noch bis Ende 2022 ausreichend geben.



Warum gibt es zu wenig Immunglobulin?

Allein in Deutschland sind mindestens 16.000 chronisch kranke Menschen dauerhaft auf Blutplasma-Präparate angewiesen.

Etwa 70% des Plasmas weltweit wird in den USA gesammelt, zwischen 15% und 17% kommen jeweils aus Europa und Asien. Die USA exportiert etwa die Hälfte des Plasmas zur Verarbeitung nach Europa, da hier einige Produktionsanlagen liegen. Europa selbst hat keine ausreichende Plasmaproduktion, um den Eigenbedarf von 12 Mio. Litern im Jahr zu decken.

Auch aufgrund der Coronapandemie ist das Spendevolumen global deutlich gefallen.

Seit Jahren weisen Patienten- und Ärzteverbände auf den Mangel von Plasmaspenden hin. Leider tut sich im Bundesgesundheitsministerium nicht mehr, als jedes Jahr zur Blut- und Plasmaspende aufzurufen. Eine deutliche Förderung von Plasmaspenden ist nicht in Sicht.

Klaudia Schultze

Tests erkennen Omikron

Die neue Coronavirusvariante *Omikron* kann nach den Worten des Vorsitzenden der Ständigen Impfkommission (STIKO), Mertens, mit den allgemein verwendeten PCR- und Antigen tests entdeckt werden. Auf die Frage, was bisher über die neue Variante bekannt sei, sagte Mertens, es seien Beobachtungsstudien nötig.“ Es soll dabei herausgefunden werden, wie die Krankheitsverläufe z.B. bei älteren und vorerkrankten Menschen sind.

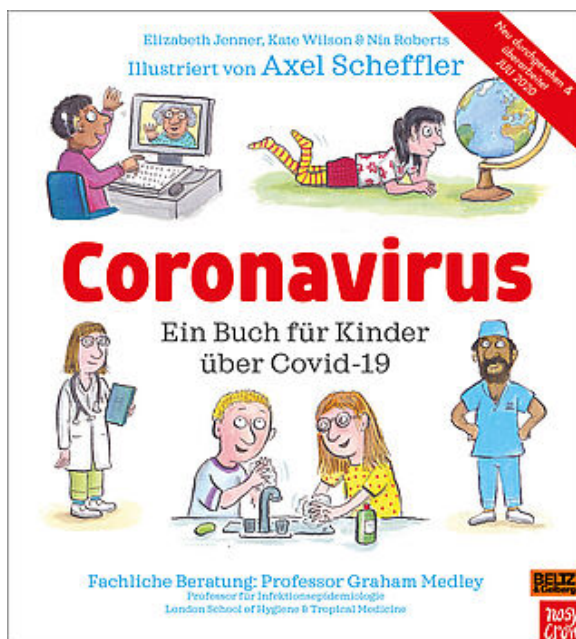
Impfrecht für Apotheker

Angeichts der dramatischen Coronalage denkt die Politik in Deutschland darüber nach, beim Impfen gegen SARS-CoV-2 auch Apotheker und Pflegekräfte einzubinden sowie alle Ärzte an der Impfkampagne beteiligen zu können. Aus Sicht der Gesundheitsminister der Länder sollten künftig auch Zahnärzte mit einbezogen werden.

Die rechtliche Möglichkeit dazu müsse schnell und „am besten diese Woche“ geschaffen werden, sagte er im ZDF-„Morgenmagazin“. Dadurch werde das Boostern „einen neuen Schub bekommen“. Das sei auch die beste Strategie gegen die neuartige Omikron-Variante des Coronavirus. „Wir müssen boostern, boostern, boostern“, sagte Söder (CSU). „Jeder, der medizinisch verantwortlich eine Spritze halten kann, um eine Impfung zu geben, soll das in den nächsten Wochen tun“, sagte FDP-Parteichef Lindner. Aus seiner Sicht sollte sich auch Apotheken beteiligen, wenn das medizinisch möglich und jemand ausgebildet sei. Er wisse, dass das unter Ärzten kritisch gesehen werde, das müsse aber zurückstehen.

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/129500/Politik-denkt-ueber-Impfrecht-fuer-Apotheker-und-Pflegekraefte-nach?>

Corona-Buch für Kinder



Das Coronavirus hat auch den Alltag von Kindern durcheinandergewirbelt und vieles auf den Kopf gestellt.

Die Masse an Nachrichten und Informationen über Coronaviren und Covid19-Erkrankungen kann nicht nur für Erwachsene belastend sein.

Vor allem Kinder verstehen vieles nicht, was Expert*Innen in den Medien berichten.

Die Corona-Pandemie und ihre Folgen machen ihnen Angst.

Als Unterstützung für Eltern gibt es jetzt

»Coronavirus – Ein Buch für Kinder«.

Es wurde vom englischen Verlag Nosy Crow entwickelt und von Gruffelo-Schöpfer Axel Scheffler illustriert.

Es ist für Kinder ab 5 Jahren geeignet.

Beltz & Gelberg stellt das Buch als deutsche Übersetzung zum *kostenfreien Download* zur Verfügung.

Link zum Downloaden:

https://www.beltz.de/kinder_jugendbuch/produkte/details/44094-coronavirus.html



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@gsb-impuls.de

Web: www.gsb-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.gsb-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: BELADEBEXXX,
IBAN: DE49 1005 0000 1060 7323 90