

PEPO AKTUELL 049 /2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.

**Selbsthilfeheimat für
Polyneuropathie Betroffene**



Bericht vom 5. Thüringer GBS – CIDP - Symposium in Gera am 13.09.2023

Bericht und Bilder von Kerstin Brand Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

**Zu diesem Symposium folgten Kerstin Brand und Lutz Brosam der
Einladung der Deutschen GBS Stiftung in Gera.**

***“Was gibt es für Neuigkeiten zu GBS und CIDP“ lautete
das Thema in den Räumen der dualen Hochschule in Gera.***

Am 13.09.2023 fand das 5.Thüringer GBS-CIDP Symposium in der dualen Hochschule in Gera statt. Organisiert wurde die Veranstaltung durch die Deutsche GBS Stiftung, dem Bundesverband der Deutschen GBS Vereinigung e.V. und dem SRH Wald Klinikum Gera GmbH.

Eröffnet wurde die Veranstaltung durch den Vorsitzenden der Deutschen GBS-Stiftung und Vorstandsvorsitzenden des Bundesverbandes Deutsche GBS Vereinigung e.V. Herrn Dipl.-Ing.-oec. Peter Schmeißer.



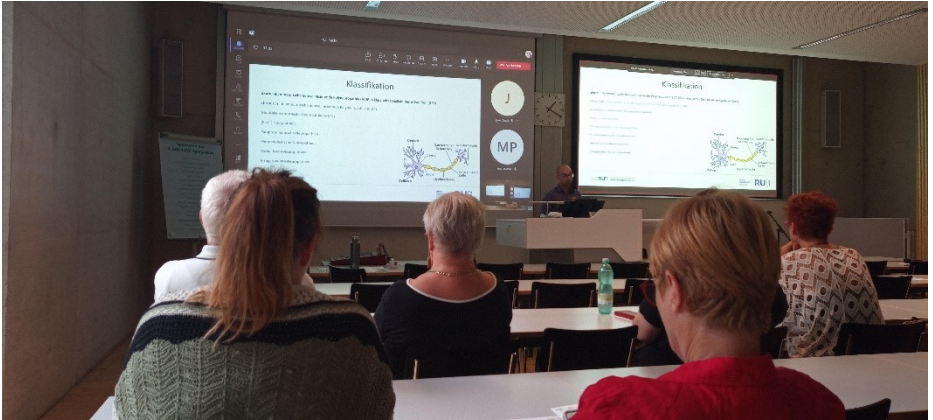
Im Bild links: Herr Dr. Roger Schubert, Chefarzt der Klinik für Neurologie im SRH-Wald-Klinikum in Gera , rechts: Herr Peter Schmeißer, Vorsitzender der Deutschen GBS-Stiftung und Vorstandsvorsitzender des Bundesverbandes Deutsche GBS-Vereinigung.

Den 1. Vortrag hielt Dr. med. Rafael Klimas von der Klinik für Neurologie der Uniklinik Bochum.

Das Thema lautete: was gibt es für Neuigkeiten zu GBS und CIDP

Zuerst gab er einen allgemeinen Überblick über das GBS und die verschiedenen Formen der CIDP. Unter anderem sprach er über deren Ursachen, Entstehung und Verlauf sowie über die Behandlung und Prognose. Zum Schluss stellte er noch die Car -T -Zell-Therapie und die Therapie mit Rituximab vor, berichtete über laufende Studien und empfahl die Einnahme von Propionat zum Schutz und Regeneration der Nerven.

Anschließend beantwortete er noch eine Frage zu Auswirkungen der Covid-Impfung und Covid-Erkrankung auf die Wirkung der Immunglobulin-Gabe bei CIDP.



Den 2. Vortrag hielt Professor Dr. med. habil. Markus Pohl, Ärztlicher Direktor und Chefarzt der VAMED Klinik Schloss Pulsnitz GmbH

Das Thema lautete: psychische Erkrankungen und emotionale Folgen der GBS – Erkrankung

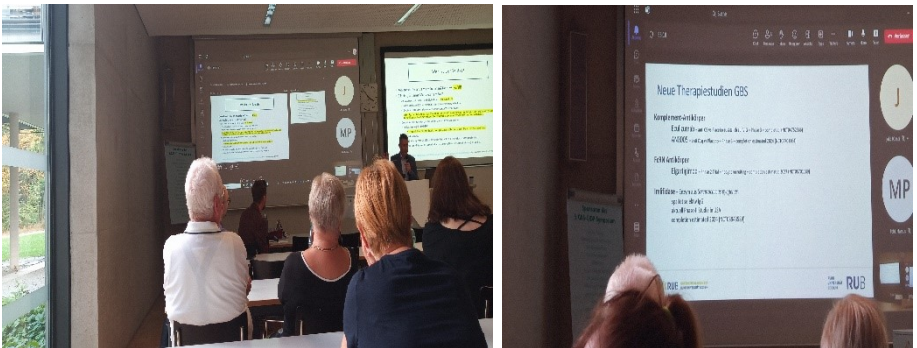
Die Erkrankten leiden unter der erzwungenen Abhängigkeit und Regression, der Veränderung des Körpererlebens durch Störung der Oberflächen und Tiefensensibilität, dem Verlust der Bewegungs- und Handlungsfähigkeit bei erhaltener Wahrnehmungs- und Denkfähigkeit, unter der Einschränkung bzw. dem Verlust der symbolischen Kommunikation durch Hirnnervenausfälle und / oder maschineller Beatmung.

In der **Akutphase** zeigen sich häufig Halluzinationen, Depression mit Suizidgedanken, Tagträume (Oneiroide), Alpträume im Schlaf, Ein

und Durchschlafstörung, erhöhte Schreckhaftigkeit, Konzentrationsstörungen, Angst oder Panik (hirnorganisches Psychosyndrom mit Fehlhandlungen). In der **chronischen Phase** sind es dann Depressionen, Anpassungsstörungen, posttraumatische Belastungsstörungen, Angsterkrankungen, fehlende Akzeptanz des Lebens mit Behinderung, Schmerzen und das Fatigue Syndrom.

Insgesamt sind psychische und emotionale Symptome sehr häufig bei schweren Verläufen von GBS. Die psychischen Folgen sind entscheidend für den Langzeitverlauf und für die Lebensqualität.

Sehr wichtig ist die soziale Unterstützung, vor allem durch die Partner und die Aufklärung der Erkrankten und deren Angehöriger über die Art und den Umgang mit psychischen Symptomen.



Den 3. Vortrag hielt Dr. med. Wolfgang Sauter, Chefarzt der neurologischen Rehabilitation der Klinik Bavaria Kreischa

Das Thema lautete: GBS /CIDP -Möglichkeiten der Rehabilitation

Er sprach über den Beginn, die Aufgaben und Ziele während der Reha.

PEPO Aktuell

Zuerst erläuterte er die Phasenmodelle der Reha und anschließend die besonderen Aufgaben während des Aufenthaltes.

Wichtig ist besonders die Anpassung und Versorgung mit Hilfsmitteln, die Klärung und Unterstützung bei der weiteren Versorgung, die Empfehlung von ambulanten therapeutischen Maßnahmen und die Unterstützung bei der Beantragung des Pflegegrades.

Den 4. Vortrag hielt Prof. Dr. med. habil. Markus Pohl, Ärztlicher Direktor, Chefarzt der VAMED Klinik Schloss Pulsnitz GmbH

Das Thema lautete: Essen hält Leib und Seele zusammen-aber wie? Ernährung in der Medizin

Zu wenig Eiweiß bedeutet Muskelverlust und ein schwaches Immunsystem. Beides wird aber besonders im Alter benötigt, vor allem beim Sport und wenn man an chronischen und Autoimmunerkrankungen leidet. Deshalb ist im Alter Krafttraining wichtig als Schutz vor Pflegebedürftigkeit, Osteoporose und zum Schutz vor Frakturen bei Personen über 60 Jahre.

Es wird empfohlen Vitamin D 4000IE/ Tag, Magnesium 1g /Tag, Zink 25mg abends, Omega 3 sowie der Verzehr von, Fisch, gute Öle und Nüsse.

Weißmehl, Zucker und verarbeitete Wurst sollen gemieden werden. Empfohlen werden 3 Mahlzeiten oder das Intervallfasten.

Den Abschlussvortrag hielt Herr Dipl. Ing-oec. Peter Schmeißer

**Das Thema lautete: Geht es höher, schneller, weiter?
Eine Betroffenenperspektive**

Er berichtete sehr anschaulich über den Beginn der GBS-Erkrankung, die Rehabilitation, die Veränderungen im häuslichen Umfeld, über seine Erfolgserlebnisse und Rückschläge und über die schönen gemeinsamen Reisen mit seiner Frau.

Ohne einen starken Willen und der Unterstützung seiner Frau wäre das alles nicht möglich gewesen.

Als Vorsitzender der Deutschen GBS Stiftung sprach er anschließend über deren Gründung, die Arbeit in der Selbsthilfe und die Vorhaben in der Zukunft.

Abschließend möchten wir uns für die Organisation und Versorgung während des Symposiums bedanken. Es war ein sehr gelungener und interessanter Nachmittag.

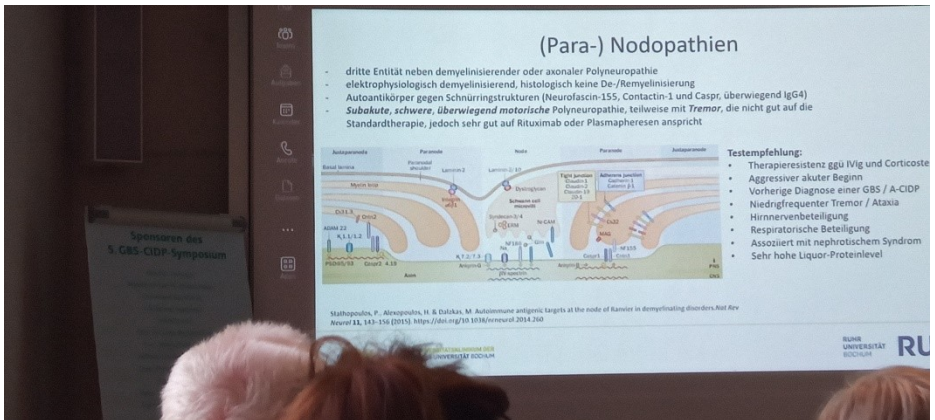
Schade, dass sehr wenig Betroffene anwesend waren.

PEPO Aktuell



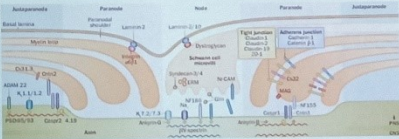
Agenda

- Einleitung
- Psychische Symptome bei GBS
- Onset/Syndrom
- Ursachen
- Differentialdiagnose
- Verlauf
- Zusammenfassung



(Para-) Nodopathien

- dritte Entität neben demyelinisierender oder axonaler Polyneuropathie
- elektrophysiologisch demyelinisierend, histologisch keine De-/Remyelinisierung
- Autoantikörper gegen Schnürringstrukturen (Neurofascin-155, Contactin-1 und Caspr, überwiegend IgG4)
- **Subakute, schwere, überwiegend motorische Polyneuropathie**, teilweise mit **Tremor**, die nicht gut auf die Standardtherapie, jedoch sehr gut auf Rituximab oder Plasmapherese anspricht



- ### Testempfehlung:
- Therapieresistenz: ggü IVIg und Corticost
 - Aggressiver akuter Beginn
 - Vorherige Diagnose einer GBS / A-CIDP
 - Niedrigfrequenter Tremor / Ataxia
 - Hirnervenbeteiligung
 - Respiratorische Beteiligung
 - Assoziiert mit nephrotischem Syndrom
 - Sehr hohe Liquor-Proteinlevel

Stathopoulos, P., Alexopoulos, H. & Dalakas, M. Autoimmune antigenic targets at the node of Ranvier in demyelinating disorders. *Acta Neurol* 33, 143–156 (2015). <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2014.2040>

PEPO Aktuell

Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@polyneuro.de

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Hauptverwaltung / Zentrale

Carl-Diem-Str. 108

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 480499

www.polyneuro.de

Mobiltelefon: 0160 908 908 72



PNP Geschäftsstelle Bundesverband

Im AWO-ECK

Brandenberger Str. 3 – 5

41065 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8277990

www.polyneuro.de

PNP Geschäftsstelle Landesverband NRW

(Nordrhein-Westfalen)

Speicker Str. 2

41061 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8207042

www.selbsthilfe-pnp.de

PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Rembrandstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458983

www.pnp-gbs-sachsen.de