

PEPO AKTUELL 014 /2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.

Selbsthilfeheimat für Polyneuropathie Betroffene

International: Wien – USA Stiftung GBS

PEPO



Deutsche Polyneuropathie
Selbsthilfe e.V.

**Bericht vom Treffen der GBS CIDP Foundation International
aus den USA in Wien 2023 am 17.3.2023**

**Am 17.03.2023 folgten wir, Gert Grellert und Lutz Brosam
(Landeverband Sachsen) einer Einladung zur GBS /CIDP Foundation**



Sogar im Hauptbahnhof von
Wien wurden wir von unserer
Kribelline begrüßt

**nach Wien. Dort wurden wir von den Mitgliedern des Verbandes
aus den USA auf das Herzlichste begrüßt.**

PEPO Aktuell

Zu Beginn der Veranstaltung mussten wir leider erfahren, dass unseren Referenten Herrn Prof. Lehmann der Flug aus Köln gestrichen wurde, so dass, wir ihn nur über Videoleinwand empfangen konnten, was aber auch sehr gut funktionierte. Die Begrüßung erfolgte von Patricia Blomkwist aus den Niederlanden.



Zu Beginn stellte uns Prof. Lehmann die Themen seiner Präsentation vor. GBS CIDP MMN und die dazu gehörigen neusten Entwicklungen in der Medizin. Am Anfang stellte er fest, dass es durch die Corona Viren auf unsere Erkrankungen beziehend keine nennenswerten Einwirkungen gab, laut Studien aus Israel. Er erklärte uns, dass es z.B. in dem italienischen Krankenhaus in Bergamo von 1700 an Corona behandelten Patienten ca.1% also 17 Patienten an GBS-Erkrankten.

Danach erklärte er uns die unterstützenden Behandlungsmöglichkeiten beim GBS (Guillain-Barré Syndrom oder auch AIDP genannt (Akute Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie)): dazu gehören Beatmung, Plasmapherese, Immunglobuline, Physiotherapie, und Kortisontherapie. Bei schwerer GBS wird die Immunglobulin Gabe mit 2gr/kg Körpergewicht angewandt.

Zur **CIDP** (Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie) erklärte er uns, dass diese Erkrankung auch im Nervenwasser (Liquor) durch Erhöhung des Eiweißgehaltes festgestellt werden kann. Meist ist bei diesen Patienten der

The slide is titled "Therapieoptionen bei CIDP" and features a vertical bar on the left labeled "Evidenz". The content is organized into two main sections. The top section, titled "Kortison", "Immunglobuline", and "Plasmaaustausch", includes images of Prednisolon (10 tablets), Immunglobuline (bottles), and Plasmaaustausch (a machine). The bottom section lists various immunosuppressants and biologics: Azathioprin, Cyclophosphamid, Cyclosporin A, Methotrexat, Mycophenolat mofetil, Rituximab, Alem tuzumab, and Eculizumab, each accompanied by a small image of the medication. The logo for "klinikum leverkusen" is in the bottom right corner.

Therapieoptionen bei CIDP

Evidenz

Kortison
Prednisolon
Wirkstoff: Prednison
10 Tabletten N1

Immunglobuline

Plasmaaustausch

Azathioprin

Cyclophosphamid

Cyclosporin A

Methotrexat

Mycophenolat mofetil
Capsules 250 mg

Rituximab

Alem tuzumab

Eculizumab

klinikum leverkusen

Sehr interessant waren seine Ausführungen zu GBS CIDP und MMN

Eiweißgehalt doppelt bzw. dreifach erhöht. Zudem kann die CIDP durch die Messung der NLG diagnostiziert werden oder auch durch

PEPO Aktuell

Ultraschall, Nervenbiopsie sowie Antikörper. Folgende Therapieoptionen gibt es bei CIDP: auch wieder Kortison, Plasmapherese, Immunglobuline, intravenös oder subkutan. Danach folgten Informationen zur MMN (Multifokale Motorische Neuropathie) Erkrankung. Dort entsteht eine langsame fortschreitende Lähmung des kleinen Handmuskels, der durch eine Störung, bzw., Erkrankung der Leitungsblöcke im weiteren Verlauf



des Armes entsteht. Die MMN ist eine langsam fortschreitende fokale asymmetrische Extremitätsschwäche, ohne sensible Defizite,

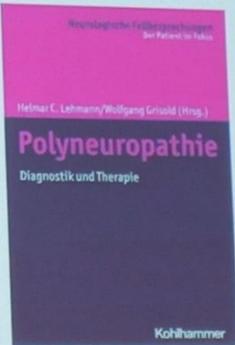
PEPO Aktuell

ausgenommen der unteren Extremitäten. Muskeleigenreflexe an den betroffenen Extremitäten sind vermindert oder abwesend. Hirnnerven sind nicht betroffen. Es können Krämpfe der betroffenen Muskulatur entstehen. Gutes ansprechen auf IVIG-Therapie. Plasmapherese verstärkt leider diese Erkrankung.

Nach einer kurzen Pause war es möglich Fragen stellen, wovon die Teilnehmer regen Gebrauch machten. Herr Prof. Lehmann beantwortete diese sehr zufriedenstellend und ging auf jede einzelne Frage individuell ein.

Es war für alle Beteiligten eine gelungene und interessante Veranstaltung. Zum Schlusse dieser Veranstaltung dankte Frau Blomkwist Herrn Prof. Lehmann für den von Ihm gehaltenen Vortrag, in unsere aller Namen.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !



Kontakt:
Tel. : +49-221-478-87091
helmar.lehmann@uk-koeln.de

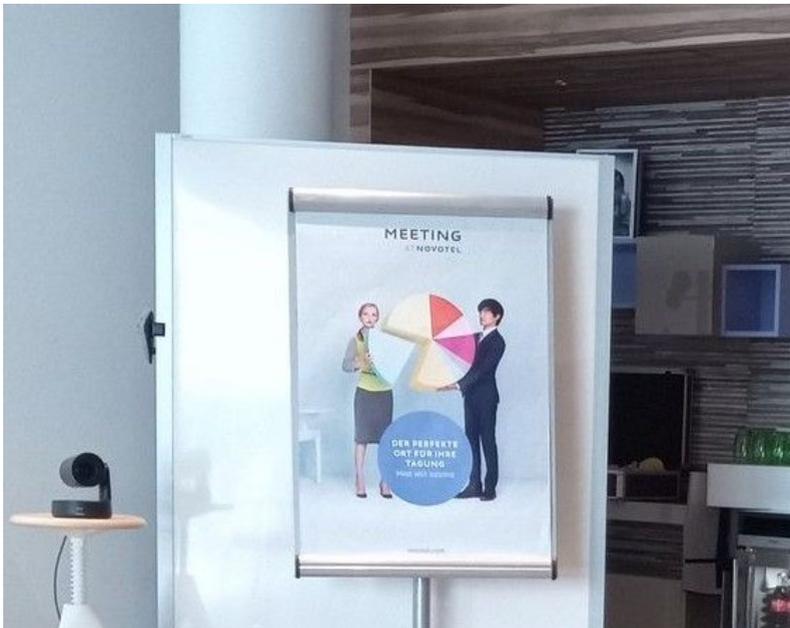


Herr Prof. Lehmann verwies auf das neu erschienene von Ihm mit verfasste Buch Polyneuropathie (Diagnostik/Therapie).

Auch aus Österreich, Ungarn, Deutschland, und Serbien waren Gäste und Betroffene anwesend.

Bericht und Fotos

**Gert Grellert und Lutz Brosam
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS-CIDP Landesverband Sachsen**



Kleiner historischer Nachsatz

Es gab eine Rundreise der Internationalen GBS CIDP Stiftung der USA durch Europa. Die Stationen waren Barcelona, Wien und Kopenhagen.

Die „GBS Foundation“ (heute Internationale GBS CIDP Foundation (Stiftung) USA) wurde in den frühen 80er Jahre durch Estelle Benson gegründet. 1987 wurde die erste GBS-Selbsthilfegruppe in Fürth durch Doris Krönert gegründet. Da ist viel Erfahrung im Umgang mit seltenen entzündlichen Polyneuropathien vorhanden.

Albert Handelmann

Mitglied der Internationalen GBS CIDP Stiftung der USA seit 2005



Gründerinnen Nürnberg-Fürth 1987.

Doris Krönert rechts im Bild.

Buch: Kein hoffnungsloser Pflegefall

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



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