

PEPO AKTUELL 016 /2023

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Regional Gruppe Rostock

Selbsthilfeheimat für
Polyneuropathie Betroffene



Treffen der Selbsthilfegruppe Polyneuropathie Rostock im April 2023 (Kurt Podstata)

Unsere Selbsthilfegruppe trifft sich regelmäßig immer am 3. Montag im Monat um 14.45 Uhr im Haus der Landeskirchlichen Gemeinschaft Rostock-Bad Doberan, Hundertmännerstraße 1.

So auch wieder am 17. April. Dieses Mal waren wir leider nur im kleinen Kreis, 5 Entschuldigungen gingen vorher ein. So waren es nur 7 Teilnehmer, die sich über Probleme und Erfolge bei der Bewältigung unserer Krankheiten, aber auch über das Erlebte in den vergangenen vier Wochen auszutauschen konnten.

Zu Beginn konnten wir Herrn Reder begrüßen. Dieser arbeitet im Projektteam für Klinische Studien bei der Firma CENTOGENE GmbH in Rostock, welche sich auf genetische Testungen von Patienten mit seltenen Erbkrankheiten spezialisiert hat.

Herr Reder erläuterte das Projekt, welches zum Ziel hat, Patienten mit Polyneuropathie und/oder Kardiomyopathie als Schwerpunkt-Symptomatik (jedoch mit unklarer Ursache) zu testen, um herauszufinden, ob eine Mutation im TTR-Gen vorliegt, welche die Krankheit auslöst. Bei bisher 7500 getesteten wurden 140 Personen gefunden, die diesen Gendefekt aufwiesen.

PEPO Aktuell

Derzeit sind deutschlandweit mehr als 50 neurologische und kardiologische Kliniken, Praxen und Amyloidose Zentren an der Studie beteiligt. Für die genetische Testung ist eine einfache, einmalige Blutentnahme notwendig. Auf eine Karte werden in bestimmte Felder bis zu 10 Blutstropfen geträufelt, die dann ca. 2 Stunden trocknen müssen. Dann wird diese Karte an ein Speziallabor der CENTOGENE GmbH in Rostock gesandt und dort analysiert und ausgewertet. Das Ergebnis des Gentests wird dem Studienarzt nach 15-20 Tagen mittels online-Reports mitgeteilt, welcher dann die Teilnehmer informieren und ggf. die nächsten Schritte einleitet.

Bei einem positiven Ergebnis (Mutation im TTR-Gen) gibt es mehrere etablierte medikamentöse Therapieoptionen, welche insbesondere in einem frühen Stadium der TTR-Amyloidose den generell tödlichen Verlauf der Erkrankung stark bremsen oder sogar aufzuhalten vermögen. Sämtliche therapeutische Entscheidungen obliegen aber klar und ausschließlich dem behandelnden Studienarzt – CENTOGENE ist hier nicht involviert.

Ein ganz wesentliches Merkmal ist die Vererbbarkeit der Erkrankung von 50% an die Kinder der Betroffenen, eine positive Diagnose einer vorliegenden TTR-Genmutation und die damit einhergehende Möglichkeit, eine spezifische Medikation zu erhalten, kann daher nicht nur das Leben der Betroffenen selbst verändern; es gibt auch deren Nachkommen die Möglichkeit, sich testen zu lassen (selbst wenn diese noch symptomfrei sind) und schnellstmöglich bei dem Ausbruch der ersten Anzeichen eine Therapie zu beginnen. Diese Personen haben dann gute Chancen, ein fast normales Leben weiterzuführen.

Bei positiven TTR-Patienten kann (bei freiwilligem Interesse!) auch eine längerfristige Nachverfolgung innerhalb des Follow-up-Arms der Studie erfolgen, in dem alle 3 Monate innerhalb von 2 Jahren (pro

PEPO Aktuell

Teilnehmer) weitergehende, wertvolle Daten zum Verlauf/Fortschreiten der Erkrankung bzw. zur Wirkung der Therapie gesammelt werden.

Die anwesenden Teilnehmer unserer Selbsthilfegruppe haben ihre Bereitschaft zu diesem kostenlosen Test gegeben, allein um für sich und ihre Kinder die Sicherheit zu haben, nicht von einem Gendefekt betroffen zu sein, bzw. bei positiver Testung entsprechende Therapien rechtzeitig einleiten zu können. Aufgabe der Firma CENTOGENE GmbH in Rostock ist es, einen Arzt zu finden, der diese Testung durchführt. Über den Kontakt zu mir (Kurt Podstata) werden die Teilnehmer über die weiteren Schritte informiert.

Wir sind überzeugt, dass all diese Aspekte generell auch sehr interessant für die im Bundesgebiet aktiven Selbsthilfegruppen unserer Patientenorganisation wären, die sich dann bei Interesse ihrer Mitglieder über lokale teilnehmende Studienärzte testen lassen können. Interessenten könnten sich direkt an Herrn Felix Reder wenden:

phone: +49 381 80113 739, mobile: +49 173 53 255 68, felix.reder@centogene.com, CENTOGENE GmbH, Am Strande 7, 18055 Rostock

Weitere Informationen und die Einschlusskriterien: <https://www.centogene.com/pharma/clinical-trial-support/hereditary-transthyretin-related-amyloidosis-and-longitudinal-monitoring-of-ttr-positive-subjects-trammonitr>

Im Anschluss berichtete Kurt Podstata über die Ergebnisse der Polyneuropathie Fachtagung, die am 25.03.23 in Leipzig stattfand. Auf die Vorträge und die Besichtigung der hochmodernen Einrichtung möchte ich hier nicht noch einmal eingehen, alles ist nachzulesen im PEPO-AKTUELL 12/2023:

<https://www.polyneuro.de/index.php/aktuelles/100-pepo-aktuell-12-2023>.

PEPO Aktuell

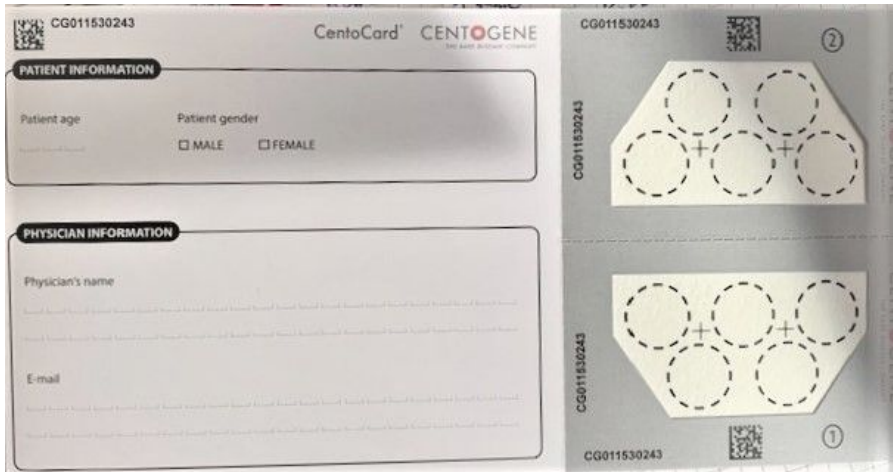
Sehr begrüßt wurde der Vorschlag, das Plasmaspendenzentrum Rostock zu besichtigen. Hierfür wird ein Termin vereinbart und bekanntgegeben.

Ein weiterer Punkt war die Erläuterung des Guillain-Barré-Syndroms (GBS), die akute Form der Polyneuropathie. Bei dieser entzündlichen Erkrankung des peripheren Nervensystems, die schnell vom Beginn der ersten Gefühlsstörungen bis zu Lähmungserscheinungen an Armen und Beinen verläuft, müssen bei Atemmuskellähmung sogar Patienten auf Intensivstationen behandelt werden. Die Genesung kann viele Jahre dauern, jedoch über einen längeren Zeitraum erholen sich viele Patienten wieder. Bei einigen bleibt jedoch ein Restdefizit zurück, dieser kann auch als CIDP weiterbehandelt werden. Die Ursachen sind weitgehend unbekannt, vermutet werde in einigen Fällen Infektionen wie z.B. Magen-Darm-Störungen, Grippe oder auch Insektenstiche. Hier gibt es, wie bei allen Arten der Polyneuropathie, noch großes Forschungspotential für die Medizin und Pharmazie.

Bekannt gegeben wurde auch die Bewilligung der beantragten Mittel der Kassenübergreifenden Pauschalförderung.

Dieser Nachmittag verging wie immer viel zu schnell. Unser nächstes Treffen findet am 15. Mai statt. Allen Teilnehmern, die sich aus gesundheitlichen Gründen heute entschuldigt haben, wünschen wir gute Besserung.

Kurt Podstata



Trockenblutkarte

Kurt Podstata (Gruppensprecher) 72 Jahre, wohnt im Kreis Bad Doberan in der Nähe von Rostock, 2 Kinder, 4Enkel, geschieden, in Partnerschaft lebend, im vergangenen Berufsleben bei der damaligen Deutschen Post den Beruf des Fernmeldemechanikers erlernt und danach vom Studium bis zur Rente als Diplomingenieur im Fernmeldewesen gearbeitet, PNP (CIDP) wurde vor 7 Jahren diagnostiziert



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

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



PLASMA Spende rettet Leben