

PEPO Aktuell 22-2025

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
GBS-CIDP-PNP Landesverband Sachsen

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

Kribbeline



Bericht

vom Patienten- Symposium des GBS-CIPD-PNP Landesverbandes Sachsen am 25.10.2025 in Freiberg

Bericht: Bettina Werner, Bilder: Björn Frenzel



Am 25.10.2025 fand das Patienten- Symposium der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e. V. vom Landesverband Sachsen im Kreiskrankenhaus Freiberg gGmbH statt. Unserer Einladung folgten 33 Mitglieder und zahlreiche Gäste.

Sachsen PEPO

Im Foyer des Hörsaals präsentierten sich die AOK Sachsen, die Orthopädie- und Reha Technik Dresden, CSL Behring und Grifols mit Informationsständen. Auch wir waren mit einem Informationsstand dabei.



Sachsen PEPO





Um

10:00 Uhr begrüßte der Vorstandsvorsitzende unseres Landesverbandes Lutz Brosam die Gäste und Referenten.

Lutz Brosam betonte die besondere Freude, in der Stadt Freiberg, die nicht nur wissenschaftliche Tradition, sondern auch Offenheit und Engagement für gesellschaftliche Themen vereint, einen passenden Ort für unser Symposium gefunden zu haben. Das Symposium bietet Gelegenheit, viele unterschiedliche Perspektiven zusammen zu bringen: medizinische Expertise, wissenschaftliche Forschung, ehrenamtliches Engagement und vor allem Stimmen von Betroffenen, die selbst mit GBS und CIDP leben. GBS und CIDP sind Erkrankungen, die eine plötzliche Lebensumstellung bedeuten und betroffene Personen vor unbekannte Herausforderungen stellen. Der Tag dient damit zum Austausch, zur Information, zur Diskussion über Wege der Unterstützung und zur Stärkung unserer Gemeinschaft.

Sachsen PEPO

Lutz Brosam dankte Frau Dr. Althaus vom Freiburger Krankenhaus, den Referenten Herrn Prof. Dr. med. Helmar Lehmann, Direktor der Klinik für Neurologie vom Klinikum Leverkusen, Herrn Dr. med. Peter Themann, Ärztlicher Direktor der KTW- Klinik am Tharandter Wald und Frau Tina Sandmann von der Orthopädie- und Reha Technik Dresden und vor allem den Mitgliedern, die unserer Einladung gefolgt sind.

Mit besonderer Freude hieß Lutz Brosam Frau Ute Kühn, stellvertretende Bundesvorsitzende der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. willkommen. Den Unterstützern mit Infoständen und der finanziellen Unterstützung der Firmen OMT, Grifols, und CSL Behring galt ebenfalls ein herzliches Dankeschön. Mit einem „Glück auf“ starteten wir in unseren gemeinsamen Tag.

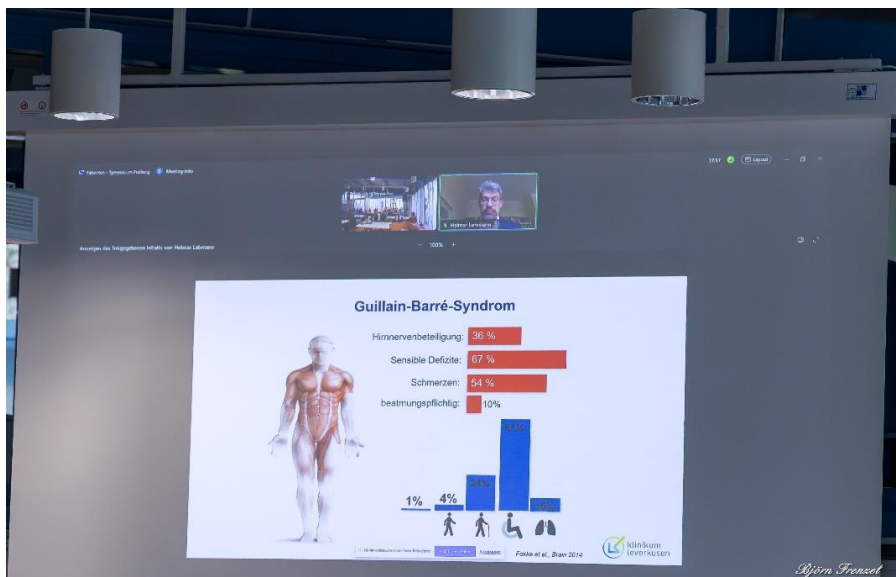
Als 1. Referent begann Herr Prof. Lehmann, der uns online



zugeschaltet war. Trotz anfänglicher technischer Schwierigkeiten informierte uns Herr Prof. Lehmann zum Thema „Neues zu Guillain-

Barré- Syndrom und CIDP“ in einer höchst interessanten Präsentation. Dabei ging er zuerst auf die Symptome und die im Körper stattfindenden Prozesse bei GBS ein. Er konnte bildlich veranschaulichen, dass die wie Kabel aufgebauten Nerven vom Immunsystem durch Abwehrzellen oder Antikörper angegriffen werden und entzündlich reagieren. Es kommt zu Sensibilitätsstörungen der Gliedmaßen, Unbeweglichkeit und aufsteigenden Lähmungserscheinungen. 10% der Patienten werden sogar beatmungspflichtig, 60 % benötigen Gehhilfen bis hin zum Rollstuhl. Auslöser der Erkrankung sind Viren oder Bakterien, allerdings spielen dabei genetische Voraussetzungen eine Rolle.

Diskutiert wurde in diesem Zusammenhang auch Impfungen gegen Grippe und Corona als Auslöser. Prof. Lehmann betonte dabei aber, dass die Infektion mit Grippe oder Corona ein deutlich höheres Risiko darstellen. Nebenwirkungen von Impfungen werden vom Paul- Ehrlich-

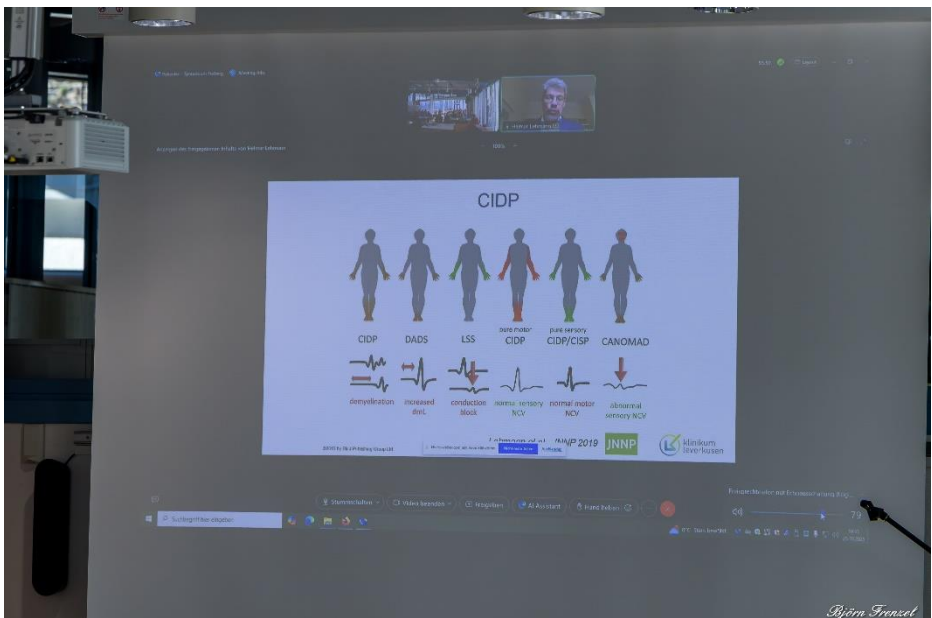


Sachsen PEPO

Institut erfasst, hier sah man bei den Vektorimpfstoffen gegen Corona ein leicht erhöhtes Risiko. Diese werden jedoch nicht mehr verwendet.

Prof. Lehmann umriss auch die Behandlungsmethoden. Es geht hierbei um supportive (symptomatische) und kausale Behandlung, in der Plasmapherese oder Immunglobuline zum Einsatz kommen. Da eine Kombination beider Therapien nach Studienlage nur marginale Erfolge zeigt, wird die Entscheidung immer für eine der beiden Möglichkeiten nach geltenden Leitlinien getroffen.

Interessant waren die Ausführungen auch hinsichtlich der Informationen zum Verlauf der Erkrankung, die nach Beginn eine Zunahme der Schwere aufweist. Das Maximum ist nach 4-5 Wochen erreicht und nach 8-12 Wochen stellt sich langsame Erholung ein. Da bei manchen Patienten ein schneller Abbau von Immunglobulinen in der Blutprobe nachzuweisen ist, diskutierte man in der Wissenschaft



Sachsen PEPO

über eine erhöhte Gabe. Dazu fand eine Studie in den Niederlanden statt. Das Ergebnis: durch Erhöhung der Dosis konnte der oftmals schwere Verlauf der Erkrankung nicht positiv beeinflusst werden. Derzeit gibt es aber weitere laufende Studien, an denen auch deutsche Kliniken teilnehmen. Entscheidenden Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat die Rehabilitation als multidisziplinäre Therapie, die auch nach langer Zeit noch deutliche Erholung möglich macht. Einen kleinen Ausblick auf Reha Möglichkeiten der Zukunft stellen Virtual Reality Reha, Low Limb Exoskeleton und Exergame Room dar.

Weiterhin ging Prof. Lehmann noch auf die Erkrankung CIDP ein, die eine chronische Variante des GBS darstellt. Als Therapiemöglichkeiten stehen Kortisonbehandlung, Immunglobuline oder der



Plasmaaustausch zur Verfügung. Die Frage ist „was schlägt an?“, um eine Erhaltungstherapie zu gewährleisten. Hier muss möglicherweise auch die Initialtherapie gewechselt werden. Prof. Lehmann stellte 2

Sachsen PEPO

neue Therapien vor: subkutane Immunglobuline zusätzlich mit Enzymen zur

Verbesserung der Aufnahme und die „Plasmapherese aus der Dose“. Die Injektion entfernt schlechte Antikörper.



Seinen Vortrag beendete Prof. Lehmann mit der Beantwortung von Fragen, die teilweise im Vorfeld zur Verfügung gestellt wurden, aber auch aus dem Teilnehmerkreis kamen.

Wir dankten Herrn Prof. Lehmann für seinen Vortrag und freuten uns, dass sein Wort auch weiterhin gilt, uns Sachsen einmal persönlich zu einen Gesprächskreis zu besuchen.

Als 2. Referent hatte Herr Dr. med. Peter Themann das Wort. Zum Thema „Rehabilitation von Polyneuropathien und -neuritiden“ konnte



er als Ärztlicher Direktor der Klinik mit Herz am Tharandter Wald auf umfangreiche Erfahrungen basierende Informationen geben. Ziel einer Rehabilitation ist das Erreichen einer bestmöglichen Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Damit stellt die Rehabilitation einen anhaltenden Prozess nach Akutbehandlung dar.

Neuropathien sind eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen. Dabei sind 10% der mittleren Lebensalter und 26-39% der älteren Erwachsenen betroffen. Die Ursachen liegen im metabolischen Bereich

(Diabetes, Nieren-/Lebererkrankungen), im toxischen Bereich (Alkohol, Medikamente), im entzündlichen Bereich (GBS, CIDP) oder im paraneoplastischen Bereich (Krebserkrankungen).



Die Therapien während einer Rehamaßnahme gliedern sich in kausal-orientierte Therapie mit Medikamentengabe, Umstellung der Ernährung und symptomatische Behandlung mit Schmerzreduktion, Erhaltung und Verbesserung der Mobilität und Vorbeugung von Pflegebedürftigkeit. Dabei spielt die aktivierende Therapie eine entscheidende Rolle. Genannt werden Sport- und Tanztherapie, Ergo- und Physiotherapie, Beschäftigungstherapie, Logopädie und Psychotherapie.

Beispielhaft für Bewegungstherapie sind Wassergymnastik, Muskelaktivierung durch Laufbandtraining, Gleichgewichtstraining aber auch Tai-Chi, Qigong und virtuelles Training von Dr. med. Themann benannt worden.

In der Ergotherapie geht es um sensomotorisch perzeptives Training (Zusammenspiel von Wahrnehmung und Bewegung) z.B. im Schreibtraining. Nicht unwesentlich ist die Versorgung mit und die



Duschsitz, Toilettenerhöhung und Anziehhilfen nicht mehr zu bewältigen.

Handhabung von Hilfsmitteln. Oftmals ist der Alltag ohne Gehhilfen , Es folgten Informationen über die gesetzlichen Voraussetzungen bei der Beantragung einer Rehabilitationsmaßnahme. Rehamaßnahmen können sowohl ambulant wie stationär erfolgen. Kostenträger ist je nach Personengruppe der Rentenversicherungsträger oder die Krankenkasse, selten auch die Berufsgenossenschaft.

Rehabilitation stellt eine Antragsleistung dar, das Formular dazu hat der Arzt oder das Krankenhaus. Der Ablauf einer derartigen Maßnahme gliedert sich immer in Anamnese, Untersuchung,

notwendige Diagnostik, Erarbeitung von Therapiezielen und einem individuellen Therapieplan mit anschließender Auswertung des Erfolgs. Auch nach stattgefundener Rehabilitationsmaßnahme ist Weiterbehandlung bzw. Aktivierung unverzichtbar.

Besonderes Interesse fand deshalb ein kurzer Ausflug von Herrn Themann zur Problematik der Verordnung von Heilmitteln und den Heilmittelrichtlinien. Ein langfristiger Heilmittelbedarf ist bei den Diagnosen GBS und CIDP laut Heilmittelrichtlinie anerkannt. Für andere neurologischen Erkrankungen muss die langfristige Versorgung aber möglicherweise bei der Krankenkasse beantragt werden. Ein entsprechendes Musterschreiben findet man auf der Internetseite des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (G-BA). Im Anschluss beantwortete Herr Dr. med. Themann Fragen aus dem Teilnehmerkreis.



Nach der Mittagspause, in der wir bestens versorgt waren mit belegten Brötchen, Kuchen und Obst, hörten wir den Vortrag von Frau Tina Sandmann von der Orthopädie- und Reha Technik Dresden. Besonderer Dank gilt Frau Sandmann für ihre kurzfristige Zusage, die ursprünglich geplante Referentin war wegen Erkrankung ausgefallen.

Unter dem Titel „Hilfsmittelversorgung bei GBS und anderen Neuropathien“ stellte Frau Sandmann Hilfsmittel i.S. des V. Sozialgesetzbuchs sowie Alltagshilfen vor. Versicherte haben nach gesetzlicher Definition Anspruch auf Hilfsmittel, die im Einzelfall erforderlich sind, um den Erfolg einer Krankenbehandlung zu sichern und eine Behinderung auszugleichen. Alltagshilfen sind in der Regel keine Kassenleistung. Darunter fallen Gegenstände, die helfen, den



Alltag zu bewältigen bzw. zu erleichtern.

Zur Entlastung der Hand zeigte Frau Sandmann die Lagerungshilfe Handscope und die Manu- Cast- Organik Orthese. Zur funktionellen



Führung des Oberarms wurde die Neurolux Orthese, zum Ausgleich von Fußheberschwäche die ATX -Orthese, die Navigait und Toe Off Orthese vorgestellt. Gehstock, Rollator und Rollstuhl gehören ebenfalls zu den anerkannten Hilfsmitteln.

Frau Sandmann vermittelte uns Kenntnisse über praktische Alltagshilfen wie z.B. Schlüsseldrehhilfe, Bleistifthalter, Big Grip Besteck, Öffnungshilfen für Flaschen, Gläser und Dosen, Knöpfhaken, Ankleidehilfen und Greifzange. Es stehen vielfältige Angebote zur Verfügung. Fragen wurden von Frau Sandmann kompetent beantwortet.



Alle Referenten haben uns umfassend und verständlich informiert und erhielten viel Applaus.

Nach dem insgesamt informativen Tag hörten wir noch die Schlussworte von Lutz Brosam, der sich bei allen Mitwirkenden bedankte und den Referenten sowie Frau Dr. Althaus Blumen überreichte.

Sachsen PEPO



Sachsen PEPO



Bildershow:

Sachsen PEPO



Sachsen PEPO



**Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen**

Altchemnitzer Straße 27
09120 Chemnitz
Telefon: 0371 / 44458983
www.pnp-gbs-sachsen.de

PNP-Hauptverwaltung / Zentrale

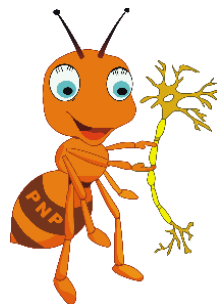
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach
Telefon: 02161 / 480499
www.polyneuro.de

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



Kribbeline

Landesverband Hessen

Karl-Marx-Str.12
64625 Bensheim
Telefon: 62517 / 89276
www.pnp-hessen.de

Landesverband Bayern

Mailing Weg 13
85055 Ingolstadt
Telefon: 0841 / 96787601
www.polyneuro-bayern.de