

Bericht: Video Interview CIDP

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.
Selbsthilfeheimat für Polyneuropathie Betroffene



Bericht über meine Teilnahme an einem Videointerview zur Fernüberwachung der Symptome bei CIDP und MMN Patienten.

Autor: Lutz Brosam / Landesverband Sachsen

Anfang Februar erhielten wir eine Anfrage der Internationalen GBS CIDP Stiftung der USA (Albert Handelmann ist dort aktiver Repräsentant seit 2005 für den Deutschsprachigen Raum in Europa) zur Nennung von 4 CIDP oder MMN Betroffenen, die kurzfristig für eine Studie zur Verfügung stehen könnten. Innerhalb eines halben Tages konnte dem nachgekommen werden, auch deshalb, weil es für CIDP Patienten weiterführend sein kann. Weitere Berichte folgen.

Was ist CIDP?

Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie, die hauptsächlich mit Immunglobulinen behandelt wird.



Am 09.02.2021 erhielt ich eine Anfrage zur Teilnahme an einem Interview über die Fernüberwachung der einzelnen Symptome, die uns CIDP sowie MMN Patienten täglich begleiten, teilnehmen möchte.

Albert Handelmann hatte diese Anfrage von seiner GBS CIDP Selbsthilfe Gruppe aus der USA erhalten. Zwei Tage später meldete sich ein Mitarbeiter einer Research & Development-Gruppe aus Cambridge. Die Firma befragt Patienten im Auftrag eines

PEPO Aktuell

Herstellers virtuell über ihre Zustände und erläutert die Möglichkeiten einer Fernüberwachung zur Identifizierung und Verfolgung von Symptomen bei CIDP und GBS.

Nach dem Ausfüllen von Datenschutzrechtlichen Dokumenten fand dann am 16.02.2021 von 18.00 bis 19.00 dieses Interview statt. Pünktlich konnte ich mich dann zu diesem Video Interview einloggen.

Vorab legten wir fest, dass wir dies in Deutsch durchführen werden. Es schalteten sich ein Mitarbeiter aus Chicago, der deutsch sprach und eine Kollegin aus München dazu. Nach kurzer Vorstellung ihrerseits, stellte ich mich kurz vor und legte den Beginn, Ablauf und Feststellung meiner Krankheit und deren Symptome dar. Im Anschluss wurden mir mehrere neue Geräte per Bild und Video vorgeführt und nach meiner Meinung befragt.

Es waren sehr interessante Geräte, so zum Beispiel eine neurologische elektronische Stimmgabel, die genauso arbeitet, wie sie jetzt der Neurologe schon benutzt. Nur, das dieses neue Gerät die Schwingungen messen kann. Des Weiteren wurden zwei kleine Teile begutachtet, die auf die Schuhe befestigt werden, sie messen die Schritte, die Schrittlänge, zeigen die Lauflänge auf und können auch die Stellung der Füße feststellen und vieles mehr. Zudem wurden noch weitere Teile wie elektronische Gummiringe und Pats mit Elektronik bestückt, die auch Kraft, Bewegung und Schmerz messen können, erklärt. Alle diese Geräte können ihre Daten auf eine App aufs Handy, oder auch zum Neurologen in die Praxis senden.

Ich war sehr begeistert, aber es war nur ein kleiner Teil an Neuerungen, doch habe ich festgestellt, dass auch für unsere sehr seltene Krankheit weiter geforscht wird und auch die Zukunft in die elektronische Richtung verläuft.

Danke für die Gelegenheit an diesem Video Interview teilzunehmen.

Lutz Brosam - Landesverband Sachsen.
Ansprechpartner für Polyneuropathien unklarer Genese

Notizen

PEPO Aktuell

Rückfragen an:

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

info@selbsthilfe-pnp.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)

Monschauer Str. 44

41068 Mönchengladbach

Telefon: 02161 / 8207042

www.selbsthilfe-pnp.de

PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen

GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen

Rembrandstr. 13 b

09111 Chemnitz

Telefon: 0371 / 44458938

www.pnp-gbs-sachsen.de

