

Antwortkarte / Fax

Fax: 0431 500-16 204

Kontakt

GENERATE e.V.

c/o Universitätsklinikum Schleswig-Holstein

Institut für Klinische Chemie

Arnold-Heller-Str. 3, Haus U30

24105 Kiel

www.generate-net.de

www.facebook.com/GENERATE.eV

GENERATE e.V. Geschäftszimmer

Ina-Isabelle Schmütz

☎ 0431 500-16235, 📠 -16204

✉ schmuetz@generate-net.de

GENERATE

German Network for Research
on Autoimmune Encephalitis

Bitte senden Sie mir weitere Information
zum GENERATE-Netzwerk postalisch
oder per Email zu.

Name / Vorname

Straße

PLZ / Ort

Telefon / Fax

E-Mail



Stabsstelle Integrierte Kommunikation, K. Brämmer, Stand Januar 2019

GENERATE | German Network for Research
on Autoimmune Encephalitis

Informationen über den
GENERATE e.V.
für Betroffene und Angehörige

Bitte
freimachen

Wissen schafft Gesundheit

GENERATE e.V.
Geschäftszimmer Frau Schmütz
c/o Universitätsklinikum
Schleswig-Holstein
Institut für Klinische Chemie
Arnold-Heller-Str. 3, Haus U30,
24105 Kiel

Autoimmun-Enzephalitis

Was ist eine Gehirnentzündung durch Autoantikörper (Autoimmun-Enzephalitis)?

Gehirnentzündungen sind selten und betreffen 2 - 3 Menschen/100.000 Einwohner pro Jahr. Eine Gehirnentzündung kann sowohl durch Erreger (z.B. Bakterien, Viren) als auch durch das eigene Immunsystem ausgelöst werden. Bei bis zu 10 % dieser Gehirnentzündungen können Antikörper gegen Bestandteile des Gehirns nachgewiesen werden.

Antikörper sind Eiweiße, die vom Körper gebildet werden um Erreger abzuwehren. Allerdings können diese Antikörper manchmal nicht zwischen „Freund und Feind“, zwischen dem Erreger und dem eigenen Körper unterscheiden – es resultiert dann eine Autoimmunerkrankung.

Betroffen können Menschen jeder Altersgruppe – auch Kinder – sein. Durch die Antikörper werden Teile des Gehirns in ihrer Funktionsweise gestört. Die Antikörper werden nach dem Namen des angegriffenen Eiweißes bezeichnet. Der bekannteste Antikörper richtet sich gegen den NMDA-Rezeptor, einen wichtigen Botenstoffempfänger der Gehirnzellen. Diese Erkrankung wird demnach Anti-NMDA-Rezeptor-Enzephalitis genannt.

Allerdings existieren auch Antikörper gegen weitere Bestandteile des Nervensystems, z.B. **GABA(b) Rezeptoren, AMP-A Rezeptoren** usw. Allen diesen Erkrankungen ist gemeinsam, dass der Antikörper die Symptome auslöst. Meist bleibt die Ursache aber – wie bei vielen Autoimmunerkrankungen – unbekannt.

Oft bessern sich die Symptome durch in die Vene verabreichtes hochdosiertes Kortison, eine Blutwäsche oder eine Behandlung mit weiteren das Immunsystem beeinflussenden Medikamenten. Die Erholung kann allerdings Wochen bis Monate dauern. Selten kommt es auch zu Rückfällen.

Was wir tun

Weil diese Erkrankungen so selten sind, gibt es in Deutschland bislang nur wenige Daten zur Häufigkeit, zum Verlauf und zum Ansprechen auf bestimmte Therapien. Es herrscht, auch bei vielen Neurologen eine große Unsicherheit bei der Beratung und Behandlung von Patienten, die an einer Autoimmun-Enzephalitis oder einer verwandten Erkrankung leiden.

Was ist die „Datenbank des deutschen Netzwerkes zur Erforschung autoimmuner Enzephalitiden“?

Der **GENERATE e.V.** (engl. GERman NETwork for REsearch on AuToimmune Encephalitis) ist eine Initiative von Ärzten aus über 80 Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz, die sich zum Ziel gesetzt haben, die Kenntnisse über die Anti-NMDA-Rezeptor-Enzephalitis und verwandte Erkrankungen zu erweitern und damit die Diagnostik und Therapie der von dieser Erkrankung betroffenen Patienten zu verbessern.

Die Teilnehmer der **GENERATE e.V.** Studiengruppe treffen sich in regelmäßigen Abständen, um neue Erkenntnisse über diese Erkrankung auszutauschen, schwierige Fälle zu diskutieren, und neue wissenschaftliche Projekte zu planen und zu koordinieren. Am Anfang der Arbeit der **GENERATE e.V.** Studiengruppe steht die Gewinnung von Informationen über den Verlauf der Erkrankung und die durchgeführten Therapien bei den Patienten, die an den Mitgliedskliniken der **GENERATE e.V.** Studiengruppe betreut werden.

Darüber hinaus sollen die diagnostischen Tests verbessert werden, um weitere verwandte Erkrankungen zu identifizieren (vor allem bei den Patienten, die keine der bisher bekannten Antikörper aufweisen) und den Verlauf der Erkrankung unter der Therapie besser überwachen zu können. Längerfristig will die **GENERATE e.V.** Studiengruppe qualitativ hochwertige Therapiestudien initiieren

Was können Sie tun

Welche Vorteile könnte eine Teilnahme für mich haben?

Die Bereitschaft, die Daten zu Ihrem Krankheitsverlauf sowie Blut, Liquor und evtl. Biopsie/Plasmapherese-material für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung zu stellen, trägt zur Verbesserung der Kenntnisse über die Anti-NMDA-Rezeptor-Enzephalitis und verwandter Erkrankungen bei. Darüber hinaus könnten sich durch neuere und bessere labordiagnostische Methoden die Frühdiagnostik und die Überwachung des Krankheitsverlaufes und der Therapie verbessern, was Ihren behandelnden Ärzten mehr Sicherheit in der Diagnosestellung und bei therapeutischen Entscheidungen geben könnte.

Wenn man mit der eigenen Erkrankung oder der eines Angehörigen konfrontiert wird, kann der Austausch mit anderen Betroffenen oder Gleichgesinnten weiterhelfen um sich zu informieren und die Erkrankung zu verarbeiten. Selbsthilfegruppen sind ein geeignetes Forum, leider existiert gegenwärtig keine nationale Selbsthilfegruppe für Autoimmunenzephalitis. Informationen bei der Gründung von Selbsthilfegruppen bietet die „Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen“ (NAKOS). Diese hält in ihrem Internet-Angebot auch eine Übersicht über Selbsthilfe-Kontaktstellen bereit.

www.nakos.de

Gerne würden wir Sie bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe für Autoimmunenzephalitis organisatorisch und fachlich nach Kräften unterstützen. Nehmen Sie telefonisch oder per Email Kontakt zu uns auf.

Wir freuen uns auf Sie,
Ihr
GENERATE-Team