

Selbsthilfegruppe Autoimmunenenzephalitis

Was ist eine Autoimmunenenzephalitis (AE)?

Bei einer autoimmunen Enzephalitis (Hirnentzündung) handelt es sich um eine entzündliche Erkrankung vorwiegend der grauen Substanz des zentralen Nervensystems. Dabei erfolgt eine durch das Immunsystem fehlgesteuerte Bildung von Antikörpern, die körpereigene Strukturen der Nervenzellen als pathogen erkennen und mit diesen interagieren (Autoantikörper).

In Abhängigkeit der Lokalisation der zellulären Zielstruktur (Antigen) mit denen die Autoantikörper interagieren, unterscheidet man zwischen membranständigen und intrazellulären Antigenen. Diese Interaktionslokalisation wiederum beeinflusst die auftretenden Symptome und deren Ausprägung.

Häufig auftretende Symptome sind:

- epileptische Anfälle
- Störungen des Kurz- und Arbeitsgedächtnisses
- qualitative/quantitative Bewusstseinsstörungen
- subakutes Auftreten psychiatrischer Symptome wie Wesensänderungen und Verhaltensauffälligkeiten

Dabei kann die AE-Erkrankung als paraneoplastisches Syndrom mit einer zugrundeliegenden Tumorerkrankung oder als nicht-paraneoplastische Erkrankung ohne eine die Bildung von Autoantikörper auslösende Grunderkrankung auftreten.

Selbsthilfegruppe Autoimmunenenzephalitis

Wie erfolgt die Diagnose einer AE-Erkrankung?

Die Diagnose einer AE-Erkrankung basiert auf dem Nachweis von Veränderungen der Hirnstruktur (MRT), elektrischer Ströme im Hirn (EEG) sowie laborchemischen Nachweisverfahren. Bei den laborchemischen Nachweisverfahren erfolgt eine Lumbalpunktion zur Entnahme von Liquor, der hinsichtlich verschiedener Typen von Autoantikörper und weiteren Entzündungsparametern (z.B. starke Eiweißerhöhung) untersucht wird.

Wie erfolgt die Therapie einer AE-Erkrankung?

Ziel einer AE-Therapie stellt die Eliminierung vorhandener und die Bildung neuer Autoantikörper in Kombination mit einer adäquaten Symptomtherapie dar.

Tritt die AE-Erkrankung als paraneoplastisches Syndrom auf erfolgt zunächst eine Tumorthherapie (Operation, Radiatio, Chemotherapie). Daran anschließend erfolgt ein mehrstufiger Behandlungsprozess, der unabhängig einer Tumorerkrankung folgende Grundprinzipien verfolgt:

1. Blutreinigungsverfahren (Plasmapherese/Immunadsorption) zur Eliminierung vorhandener Autoantikörper.
2. Gabe von Steroiden und Immunglobulinen (Basistherapie) sowie Krebsimmuntherapie/weitere Immunsuppressiva (Erweiterungs- und Eskalationstherapie) zur Unterbindung der Bildung neuer Autoantikörper.

Selbsthilfegruppe Autoimmunenenzephalitis

Was ist unser Ziel als Selbsthilfegruppe (SHG)?

Als Zusammenschluss von AE-Betroffenen und deren Angehörigen möchten wir als SHG neuen Mitgliedern als nichtärztliche Ansprechpartner zur Seite stehen.

Mittels verschiedener Kommunikationswege erfolgt innerhalb der Gruppe:

- a. Hilfestellung und Erfahrungsaustausch zur Beantragung von:
 - Pflegegrad und Schwerbehinderung
 - Berufsunfähigkeit, Renten -und Erwerbsminderung
 - Beantragung der Kostenübernahmen bei Krankenkassen

- b. Erfahrungsaustausch in Zusammenhang mit:
 - Therapieverfahren
 - Medikation
 - Therapiezentren

Zum persönlichen Austausch innerhalb der Gruppe nutzen wir dabei verschiedene digitale Medien, die eine zeitlich und räumlich sehr flexible Kommunikation ermöglichen. Dabei erfolgt der Austausch mittels:

- E-Mail und Telefon
- Messengerdiensten
- Online-Meetings

Selbsthilfegruppe Autoimmunenenzephalitis

Wie erfolgt die Kontaktaufnahme zur SHG?

Die Kontaktaufnahme zu unserer SHG erfolgt direkt über unseren E-Mail-Kontakt oder über unsere Websites bei Facebook oder Instagram.

Nach der ersten Kontaktaufnahme erfolgt der Zugang zu unseren Messengerdiensten und Einladungen zu unseren Online-Meetings.

- E-Mail-Kontakt: autoimmunenenzephalitis@gmail.com
- Facebook: [@autoenzi](https://www.facebook.com/autoenzi/); <https://www.facebook.com/autoenzi/>
- Instagram: <https://www.instagram.com/autoimmunenenzephalitis>

Wo findet man wissenschaftliche Informationen zum Thema AE-Erkrankung?

Wissenschaftliche Informationen sind auf der Homepage des Deutschen Netzwerks zur Erforschung der autoimmunen Enzephalitis (GENERATE – GERman NETwork for REsearch on AuToimmune Encephalitis) zu finden (Link: <https://generate-net.de/>).

Die GENERATE-Homepage bietet Informationen zu diesen Erkrankungen und ermöglicht es, darauf spezialisierte Zentren ausfindig zu machen. Außerdem werden Hinweise zur Pathophysiologie, Diagnostik und Therapie bereitgestellt. Sie richtet sich an interessiertes Fachpublikum sowie an Patientinnen und Patienten und deren Angehörige.