

GBS Initiative e.V.



Liebe Mitglieder der GBS Initiative e.V. !
Liebe Leserinnen und Leser von GBS Aktuell !

Ich begrüße Sie recht herzlich in der ersten Ausgabe von GBS Aktuell.

Mit dieser kleinen Zeitung, von Betroffenen für Betroffene, hat die GBS Initiative e.V. einen weiteren wichtigen Schritt zur Verbesserung der Informationen für Betroffene und betroffene Angehörige getan.

Es begann vor etwas mehr als einem Jahr, als die Internetseiten der GBS-Info und des zentralen GBS-Infoservers erfolgreich vorgestellt wurden. Gleichzeitig wurden ein „Öffentliches Diskussionsforum“ und ein „Geschlossenes Diskussionsforum“ eingerichtet.

In letzterem haben sich zwischenzeitlich mehr als 100 Teilnehmer registrieren lassen. Zum Ver-

gleich: Im internationalen Forum sind heute etwa 85 Teilnehmer registriert. Wir können heute mit Stolz sagen, dass wir international mehr als aufgeschlossen haben. Ganz besonders freut es uns aber, dass auch andere Selbsthilfegruppen von unserem Internetauftritt begeistert sind und somit auch von unserer Arbeit in Form von Synergien profitieren. Und so etwas finden wir gut.

Des weiteren konnte unsere Organisation der GBS Initiative e.V. auf die wir zu recht stolz sind, sehr vielen Betroffenen und Angehörigen durch Besuche oder aufklärende Telefongespräche weiterhelfen.

Bedanken möchte ich mich bei meinen Vorstandskollegen, den vielen Helferinnen und Hel-



Albert Handelmann
1. Vorsitzender
GBS Initiative e.V.

fer, die mit zu dieser Entwicklung beigetragen haben.

Dennoch, wir stehen erst am Anfang und es liegt noch ein weiter Weg vor uns. In den kommenden Ausgaben werde ich mich an dieser Stelle gesundheitspolitischen Themen, die GBS betreffen, widmen.

Herzliche Grüße
Ihr

Albert Handelmann
1. Vorsitzender
GBS Initiative e.V.

In dieser Ausgabe:

Der Verein	2
Der Verein Treffen in Mönchenglad-	3
International	4
Kurz gemeldet Impressum	5
Recht & Soziales	6

Der Verein

Zur Historie

Die ersten Aktivitäten wurden bereits im 2. Halbjahr 1999 in Angriff genommen. Es wurden deutschsprachige Internetseiten geplant und erste Beratungsgespräche zur Unterstützung geführt. Im Jahre 2000

wurden die Internetseiten eingerichtet. Dazu kam ein öffentliches Diskussionsforum und ein geschlossenes Diskussionsforum, auch Mailing Liste genannt. Die Beratungsgespräche nahmen einen größeren Umfang an.

Zur organisierten Weiterführung der bestehenden Aktivitäten wurde im Januar 2001 die GBS Initiative als Verein gegründet und beim Amtsgericht Mönchengladbach angemeldet. Wenig später erfolgten die Eintragung in das Vereinsregister unter der Nr. VR2145 und die Feststellung der Gemeinnützigkeit durch das zu-

ständige Finanzamt.

Ziel unseres Vereins ist es, Betroffenen des Guillain-Barré-Syndroms, ob Patienten oder Angehörigen, mit Rat und Tat zur Seite zu stehen.

Doch das allein genügt nicht. Wir haben es uns auch zur Aufgabe gemacht, Ärzte, Kliniken,

Therapeuten und Pflegepersonal über die neusten Erkenntnisse zu informieren. Durch diese Art der Aufklärung hoffen wir, die Früherkennung von GBS deutlich zu verbessern, und die Behandlungsmethoden erfolgreicher zu gestalten. Nach dem Motto „geteiltes Leid ist halbes Leid“ bieten wir gerne unsere Unterstützung beim Aufbau von Selbsthilfegruppen an. Denn die Erfahrungen der Vergangenheit haben gezeigt, welche große Hilfe der rege Austausch zwischen den Betroffenen darstellt.



Die Gründungsmitglieder der GBS Initiative e.V. Stehend: Giesela Handelmann, Ingrid Frambach, Elniede Mewen, Walburga Milke, Frank Milke. Sitzend: Hugo Frambach, Albert Handelmann, Herbert Kuhl. Es fehlt Günter Brück

Die Aufgabengebiete und ihre Ansprechpartner:

GBS-Hotline

Frank Milke

Akutes GBS / Forschung / Recht / Soziales

Albert Handelmann

Internationale Koordination

Eva Fels

Chronisches GBS

Herbert Kuhl

GBS / CIDP bei Kindern

Christiane Leisten

Rehabilitation

Birgit Späth

Öffentlichkeitsarbeit

Julia Kraft

Internetauftritt

Wulf Schwick

Die Telefonnummern unserer Ansprechpartner erfahren Sie unter der Telefonnummer:

02162-103-851

Der Verein

In dieser Ausgabe von GBS Aktuell wollen wir Frank Milke von der Hotline vorstellen. Täglich von 8:00 bis 17:00 wacht Frank Milke (51) über die GBS Hotline Nummer: 02162-103-851. Kommt ein Anruf, meldet er sich mit: GBS Hotline, mein Name ist Frank Milke, was ich für SIE tun.



Dann hört er aufmerksam zu,

nimmt alle notwendigen Daten wie Name, Telefonnummer, Adresse und den Status auf und leitet diese Informationen weiter an den zuständigen Fachbereich oder den örtlichen Ansprechpartner. Diese Vorgehensweise hat sich bereits seit Inbetriebnahme der Hotline Anfang März 2001 bewährt.

Frank ist kein GBS-Betroffener, Frank ist querschnittgelähmt. In der Rehabilitationsklinik „Godeshöhe“ lernte er Albert Handelman kennen.

Rückblick:

Barcelona im Sommer. Es war der 4. August 1974. Um 12:00 war die Welt für Frank noch in Ordnung. Dann der Sprung in das Schwimmbecken, welches morgens noch mit Wasser gefüllt war. Frank erkannte zu spät, dass der Wasserspiegel im Laufe

des Vormittags abgesenkt wurde. Er erwachte im Krankenhaus von Barcelona. Dort bemühten sich die Ärzte um alles Notwendige und konnten seinen kritischen Zustand stabilisieren. Lange Klinikaufenthalte hat er seitdem hinter sich. Heute kann er dank eigener Anstrengungen am Stock einigermaßen gehen.

Frank managed nicht nur die GBS Hotline, er ist auch für die Finanzen der GBS Initiative e.V. verantwortlich. Alles dieses macht er mit starkem Engagement. Darüber hinaus ist Frank ein begeisterter Formel 1-Fan. Sein Traum: einmal als Besucher in einer „BOX“ mit dabei zu sein.

Treffen der GBS Initiative am 25. August 2001

20 Interessierte ließen sich von den hohen Temperaturen nicht abschrecken und waren aus Duisburg, Remscheid, Köln, Neuss, Viersen, Willich und Krefeld nach Mönchengladbach angereist, um sich über GBS auszutauschen.

Nach einer Einführungsrede von Albert Handelman wurde lebhaft diskutiert. Anwesende mit dem chronischen GBS tauschten ihre Erfahrungen über die Wirkung von Immunglobulinen, Kortisonen

und Imurek aus. Und eine Teilnehmerin berichtete von ihren Erfahrungen und Erfolgen mit anthroposophisch / homöopathischen Präparaten.

Bei den Diskussionen um das akute GBS grenzte es fast an ein Wunder, dass eine im 4. Monat schwangere Frau aus Mönchengladbach bereits 6 Wochen nach Auftreten des GBS wieder ohne Gehhilfe laufen konnte. Begeistert erzählte sie von der hervorragend abgestimmten Zusammenarbeit der Neurologen und Gynäkologen.

Aufgrund der guten Resonanz wurde für den 8. Dezember eine Weihnachtsfeier in Mönchengladbach geplant.

Zum Schluss noch ein ganz herzliches Dankeschön an die Evangelische Kirchengemeinde, die uns die Räumlichkeiten kostenfrei zur Verfügung gestellt hat.



Rund 20 Teilnehmer waren zu dem GBS-Treffen nach Mönchengladbach gekommen.

International

Die GBS-Initiative e.V. ist nicht nur in Deutschland aktiv. Auch im benachbarten Ausland sind unsere Ansprechpartner immer für Sie da und bemühen sich, Ihre Fragen rund um GBS zu beantworten.

Schweiz

Unser Ansprechpartner in der Schweiz ist Daniel Zihmann. Er ist 38 Jahre alt und erkrankte im Sommer des vergangenen

Jahres an GBS.

Nachdem bei ihm

im Krankenhaus in Olten GBS diagnostiziert wurde, wurde er zur weiteren Behandlung in das Inselspital nach Bern verlegt, das er dank sechs Plasmapherese-Behandlungen nach rund drei Wochen an Gehilfen verlassen konnte. Die anschließende Reha verbrachte er in Montana im Wallis, wo er innerhalb kürzester Zeit vollständig laufen lernte.

Heute arbeitet er wieder voll als Geschäftsführer in seiner eigenen Firma und meint selbst, dass er sich schon wieder ein wenig zurückhalten muss, damit es nicht zuviel wird. Von sich selbst sagt er: „ich habe ein zweites Leben bekommen mit dem ich heute versuche viel sensibler umzugehen.“

Momentan trainiert Daniel Zihmann, der im Herbst zum zweiten Mal Vater wird, für den Po-

werMan in Zofingen, der ebenfalls im Herbst stattfindet. 8.5 km laufen dann 50 km Radfahren und schließlich noch einmal 5.2 km laufen stehen dabei auf dem Programm. Das habe er sich vorgenommen, als er zu Beginn der Genesung war.



Unser Schweizer Ansprechpartner Daniel Zihmann

Wir alle drücken unserem PowerMan Daniel ganz fest die Daumen!

Liechtenstein

Auch im Fürstentum Liechtenstein haben wir eine Ansprechpartnerin. Hier ist es Vroni Gschwenter, die sich um alle Fragen rund um das Guillain-Barré-Syndrom kümmert.

Vroni Gschwenter ist 51 Jahre alt und seit 28 Jahren verheiratet. Vor drei Jahren entpuppte sich bei der Mutter von drei Töchtern eine starke Sommergrippe als die Vorboten des Guillain-Barré-Syndroms.

Aufgrund der starken Schmerzen wurde sie schließlich in ein Krankenhaus eingewiesen. Die Ärzte konnten jedoch nicht herausfinden, was ihr fehlte. Als sie sich nach einer Woche überhaupt nicht mehr bewegen

konnte, wurde Vroni Gschwenter in das Kantonsspital nach St. Gallen verlegt, wo die Diagnose gestellt wurde.

Nach drei Wochen wurde sie erneut verlegt: dieses Mal in die Rehaklinik Valens. Zu diesem Zeitpunkt war Vroni Gschwenter immer noch komplett gelähmt. Dank eines intensiven Programms mit Physio-, Ergo-, Mund- und Wassertherapie konnten sich die Fortschritte sehen lassen! Nach rund drei Monaten wurde sie, immer noch stark gehandicapt, nach Hause entlassen.

In der Zwischenzeit ist sie wieder selbständig geworden, worüber die 51-Jährige sehr glücklich ist. Dennoch hofft sie, dass

sie auch weiterhin Fortschritte macht, da der linke Fußheber und auch die Hände einfach noch nicht so richtig mitspielen wollen.



Vroni Gschwenter aus Liechtenstein.

Ihrer Familie spricht sie ein wunderbares Kompliment ihrer Familie aus: „Die Unterstützung meiner Familie war und ist immer noch Vorbildlich. Dank meinen Lieben, bin ich in kein seelisches Tief gefallen!“

Recht und Soziales

Es ist leider so in unserem Rechtsstaat, wer sich nicht wehrt oder wehren kann, muß mit erheblichen Benachteiligungen rechnen. In diesem Fall, der sich in NRW zugetragen hat, hat sich ein Betroffener gewehrt. Der Rechtsstreit endete mit einem Vergleich zum Vorteil des Betroffenen.

Hier der Fall:

Ein 1997 an akutem GBS erkrankter Patient, stellte noch im Rollstuhl sitzend einen Antrag auf Schwerbehinderung mit dem Merkzeichen G (G = Gehbehindert). Nach einigen Monaten kam der Bescheid. Grad der Behinderung „50“ und „G“ für 3 Jahre.

Nach 3 Jahren fragte das Versorgungsamt nach und überprüfte „neu“. Bei der Neufestsetzung minderte das Versorgungsamt den Grad der Behinderung auf „30“. Mehrere Einsprüche des Betroffenen wurden schlicht und einfach nicht gewürdigt. Auch die Überprüfung durch eine vorgesetzte Dienststelle verlief ohne

Erfolg. Es fehlen im übrigen die allgemeinen Voraussetzungen zur Schwerbehinderung, war der Kontext in den Antworten. Es blieb daher nur noch der Klageweg, zumal der Betroffene einen unsicheren Gang hatte; denn in dem vorderen Fußbereich blieb es taub. Außerdem konnte er nicht mehr schnell gehen und ansonsten war er unauffällig, wie es sich so schön im Amtsdeutsch nennt.

Der Richter arbeitete alles sehr sorgfältig auf. Prozessual bedingt bot das Versorgungsamt einen Vergleich an: Grad der Behinderung „40“ um den Rechtsstreit zu beenden. Darauf ließ sich der Betroffene nicht ein; denn seine GBS Restdefizite schienen ihm nicht hinreichend berücksichtigt.

Das Gericht bestellte nun einen neutralen Gutachter und das Ergebnis der Untersuchung gab dem Betroffenen Recht. Außerdem stellte der Gutachter fest, dass bei der Erstfeststellung der Behinde-

rung im Jahr 1997 Fehler gemacht wurden, die den Betroffenen bereits benachteiligten; denn der Grad der Behinderung hätte zweifellos höher ausfallen müssen. Im Gutachten ist dieser Fehler genau beschrieben.

Nach diesem Gutachten kam das Versorgungsamt mit einem neuen Vergleichsvorschlag, der einen Behinderungsgrad von „50“ vorsah, aber kein „G“ und Übernahme von 50% der außergerichtlichen Kosten.

Obwohl man sich noch über das „G“ hätte wirklich streiten können, hat der Betroffene dem Vergleich zugestimmt. Ein großer Erfolg für den Betroffenen. Die GBS Initiative hat ihm dazu gratuliert.

Fazit: Nicht aufgeben, wenn man sich ungerecht behandelt fühlt.

Kurz gemeldet

Mit der Diagnose GBS hat der Patient Anspruch auf dauerhafte Krankengymnastik.

GBS-Initiative e.V. weckt internationales Interesse

In jüngster Vergangenheit häufen sich im Internet-Forum Anfragen, deren Adressaten aus dem Ausland stammen, darunter sogar Anfragen aus Norwegen und Israel. Der Grund: dort existieren keine Seiten im Internet. Wir meinen, ein Grund mehr, um unsere Arbeit auf diesem Gebiet zu verstärken!

Kürzlich diskutierte Albert Handelman mit David Lim aus Singapur über die Restdefizite nach GBS. David Lim ist übrigens Bergführer und leitet auch heute noch, trotz einiger Schwächen in den Füßen, Expeditionen zum Himalaja einschließlich des Mount Everest. Wenn das kein Grund zum Hoffen ist...

David hat übrigens ein Buch "Mountain to climb" über seine Erkrankung geschrieben. Nähere Infos dazu gibt es im Internet.

Zu einem erneuten Erfahrungsaustausch lädt die GBS Initiative zur Weihnachtsfeier am 8. Dezember nach Mönchengladbach ein.



Die kleine Lara aus Würselen hat ihren Käfer „Rody“ getauft. Nun sind Sie gefragt...

Leserbriefe

Für uns als neue Institution ist es wichtig, ein Feedback zu bekommen. Schließlich möchten wir in unserer GBS-Aktuell Themen aufgreifen, die für Sie wirklich von Interesse sind. Wenn Sie also Fragen haben, Kritik üben möchten oder vielleicht einige nützliche Tipps für unsere Leser, dann setzen Sie sich doch einfach mit uns in Verbindung.

Spendenkonto:
Stadtparkasse
Mönchengladbach
BLZ: 310 500 00
Konto Nr. 4095550

Unser Maskottchen braucht einen Namen!

An dieser Stelle möchten wir Sie um Ihre Unterstützung bitten: wir haben ein Maskottchen, einen kleinen Marienkäfer, der leider bislang noch keinen Namen hat. Wenn Ihnen also ein schöner Name für unser Maskottchen einfällt, schicken Sie ihn an folgende Adresse:

GBS aktuell, Bornheimer Landstraße 39, 60316 Frankfurt.

Unter allen Einsendungen verlosen wir drei tolle Preise.

Impressum



GBS Initiative e.V.
Herausgeber
GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Str. 108
D-41065 Mönchengladbach
Telefon: 02161-480499
Fax: 02161-480205
E-Mail: hotline@gbinfo.de

Redaktion und Layout:
Albert Handelman (verantwortlich)

Julia Kraft
Bornheimer Landstraße 39
60316 Frankfurt

SIE FINDEN UNS AUCH IM WEB:
[HTTP://WWW.GBSINFO.NET](http://www.gbinfo.net)

GBS Aktuell Sonderbeilage 1 / 2001

Bericht von der WEB Seite der GBS Initiative e.V. <http://www.gbsinfo.net>
Berichte / Reports / News Bericht Nr. 1 Erstellt im Oktober 2000

Restsymptome nach Guillain-Barré

Aus dem COMMUNICATOR Spring 2000 der Guillain-Barré Syndrome Foundation International v. **Gareth J. Parry**, Beratender Neurologe, Auckland Hospital und Professor der Neurologie, Universität von Minnesota.

Übersetzt aus dem Englischen von **Albert Handelmann** im Sommer 2000.

Das Guillain-Barré Syndrom ist eine entzündliche Erkrankung der peripheren Nerven, dessen sehr gute Prognose unveränderlich hervorzuheben ist. Generelle Aussagen sind, dass 75 % bis 85 % der Betroffenen sich vollständig wieder erholen. Wie dem auch immer sein mag, viele meiner Patienten berichten noch über geringfügig verbliebene, aber ärgerliche Symptome, die noch Jahre nach dem Beginn des GBS verblieben sind. Obwohl ich keine systematische Studie über die Größenordnung der Patienten mit verbliebenen Restsymptomen durchgeführt habe, ist mit Sicherheit anzunehmen, dass es wesentlich mehr Patienten sind als die in der einschlägigen Literatur dokumentierten 15 % bis 25 %.

Die überwiegende Anzahl der Studien über GBS Ergebnisse basieren auf Telefoninterviews oder auf zurückliegende Aufzeichnungen. Scheinbar geringfügige Beschwerden sind entweder nicht berücksichtigt oder aber gar nicht erst befragt worden.

Auf diese Art und Weise sind Patienten oft befragt worden, ob sie wieder regelmäßig ihrer früheren Tätigkeit oder anderen Aktivitäten nachgehen. Sie sind aber nicht befragt worden, ob sie größere Schwierigkeiten in der Durchführung der Aktivitäten gegenüber früher haben. Ein vorsichtiger Hinweis kommt aus einer kleinen Studie von Dr. J. McLeod und seinen Kollegen aus Australien. Sie überprüften objektiv eine kleine Gruppe von 18 wiederhergestellten GBS Patienten und haben herausgefunden, dass bei der Hälfte der Patienten noch neurologische Abnormalitäten als Restsymptome vorhanden sind. Signifikante Restsymptome wurden bei 4 Patienten diagnostiziert.

In einem kürzlich veröffentlichten Bericht von Dr. I.S.J. Merkies und seinen Kollegen aus Holland (Neurology 1999, 53:1648-1654) wurde festgestellt, dass Restsymptome nach GBS und CIDP wesentlich häufiger auftreten als bisher angenommen wurde und dass anscheinend noch geringfügige neurologische Abnormalitäten vorhanden sind, die sehr ärgerliche Beschwerden verursachen. Zur Durchführung dieser Studie wurde eine offizielle Liste bereitgestellt, in der Fälle von Müdigkeit bis hin zu bleibenden schweren Schäden aufgeführt sind. Diese Liste enthält Daten von 83 Patienten, die von GBS betroffen waren und deren Krankheit im Durchschnitt 5 Jahre zurück lag.

Ungefähr 80 % dieser Patienten litten noch unter starker Müdigkeit, welche bereits einen sehr störenden Einfluss auf die Lebensqualität hat. Sie berichteten auch, dass sich die Müdigkeit die ganze Zeit über nicht verbessert hat und sie der Ansicht sind, dass sie sich auch nicht verbessern wird. Der Müdigkeitsgrad bei den befragten Patienten aus dem Index war übrigens der gleiche wie bei den Patienten, deren akutes GBS gerade 6 bis 12 Monate zurück lag.

Dieser Bericht liefert die wissenschaftliche Grundlage für die Notwendigkeit zur Beobachtung meiner Patienten, die sich regelmäßig über Müdigkeit beklagen, obwohl sie fast alle früheren Aktivitäten wieder voll aufgenommen haben einschließlich ihrer normalen beruflichen Tätigkeit. Obwohl sie während einer Untersuchung in der ärztlichen Praxis unauffällig erscheinen, so sind sie doch nicht mehr dazu in der Lage, ihre physikalischen Aktivitäten mit der gleichen Stärke und Ausdauer durchzuführen wie vor der Erkrankung.

Ein zweites unterschätztes Symptom, welches über Jahre anhält, sind Schmerzen. Sicherlich sind ganz schwere Schmerzen sehr selten, aber einige meiner Patienten beklagen sich über ständige unangenehme Störungen in den Füßen. Das geht von einem ständigen Kribbeln bis hin zu undefinierbaren oder verschwommenen Schmerzen.

Diese Symptome weisen die gleiche Charakteristik auf, wie typische neuralgische Schmerzen, die sich abends und nachts verschlimmern, ganz besonders an den Folgetagen, denen Anstrengungen vorausgingen oder sie längere Zeit auf den Beinen gewesen sind. Gegen diese Art von Schmerzen und gesundheitlichen Störungen ist Analgesic nicht besonders wirkungsvoll, aber gewöhnlich helfen Medikamente wie Gabapentin oder Amitriptyline, die auch üblicherweise zur Behandlung von neuralgischen Schmerzen angewendet werden.

Wie dem auch sei, diese Medikamente müssen, um zu wirken, täglich eingenommen werden. Es muss daher auch entschieden werden, ob es sinnvoll ist, da diese Behandlung die Restsymptome gewöhnlich nur mildert. Die Patienten werden zusätzlich noch dadurch verunsichert, dass sie diese Medikamente einnehmen sollen, obwohl die Symptome manchmal nur ein- bis zweimal im Monat verstärkt auftreten.

In der medizinischen Literatur ist bisher nichts darüber berichtet oder erwähnt worden. Es ist möglich, dass ich in meiner Praxis eine besondere Auswahl von Patienten habe, wo schwere Restsymptome typischerweise weiter verbreitet sind als bei dem Durchschnitt anderer wiederhergestellter GBS Patienten. Ich bin daher höchst interessiert, zu erfahren, ob die Patientengruppe, über die Dr. Merkies und seine Kollegen berichten, auch unter ähnlichen Auswirkungen der Restsymptome leiden.

Der Grund für diese scheinbar geringen Restsymptome (Müdigkeit und Schmerzen) liegt wahrscheinlich in der axonalen Schädigung. Während der Akutphase bei GBS ist die vorherrschende Grunderkrankung bei den meisten Patienten eine segmentale Demyelination, eine teilweise oder völlige Zerstörung der Myelinschicht, die sich aber wieder voll zurückbilden kann. Einige Stufen von axonaler Degenerierung bleiben fast unverändert. Sobald die Besserung beginnt, werden die Funktionen durch eine Reihe von mechanischen Vorgängen langsam wieder hergestellt. Die axonale Regenerierung der Motor Axons spielt wahrscheinlich nur eine geringe Rolle bei der Wiederherstellung der Funktionen mit Ausnahme bei ganz schweren Fällen. Was eher passiert ist, dass noch lebende Axons als kleine „Zweige“, genannt auch „seitliche Sprösslinge“, nachwachsen lassen, um die Muskelstränge neu zu versorgen, deren Nerven zerstört wurden. Dieser sogenannte „Nachwachs Prozess“ stellt zwar die Funktionen des Muskels wieder her, aber dieser Muskel leidet wesentlich unter der Effektivität. Er muss daher nun sehr viel mehr arbeiten und nimmt wesentlich mehr Kraft in Anspruch. Daher kann auch die Müdigkeit kommen, obwohl es so aussieht, als ob der Patient wieder voll hergestellt ist. Auf der Empfindungsseite können bereits eine kleine Anzahl von Empfindungsnerven, deren Axon unter GBS gelitten hat, spontane „Entladungen“ generieren, die als Schmerzen oder Unannehmlichkeiten registriert werden.

Es ist geradezu unerlässlich, dass zur Wiederherstellung nach GBS bereits während der Akutphase nachdrücklich geeignete Maßnahmen eingeleitet werden. Während der Zeit der Akuterkrankung verliert der Patient viele motorische und manchmal auch lebenswichtige Funktionen. Eine konstante Betreuung durch die begleitenden Mediziner spielt daher eine vitale Rolle im Wiederherstellungsprozess. Es ist gleichermaßen wichtig, auch möglichen Restsymptomen, die von wiederhergestellten Patienten berichtet werden, weitestgehend vorzubeugen.

Die Entwicklung zukünftiger Methoden zur besseren Behandlung von Restsymptomen, um die Leiden von unvollständig wiederhergestellten Patienten zu lindern, wird noch eine sehr lange Zeit dauern.

Mehr Forschungsaktivitäten sind daher notwendig, um effektivere Behandlungsmethoden hinsichtlich der Müdigkeit zu entwickeln. Da diese Restsymptome wahrscheinlich von dem Ausmaß der axonalen Schädigung oder Zerstörung während des Beginns der Akutphase abhängen, sind zusätzliche und ständige Bemühungen um frühere und wesentlich effektivere Behandlungsmethoden während der Akutphase erforderlich, um diese Restsymptome nach Möglichkeit auf ein Minimum zu reduzieren.

GBS Aktuell Sonderbeilage 2 / 2001

Einsatz von Immunglobulinen bei Guillain – Barré – Syndrom (GBS)

Professor Dr. med Peter Berlit

(Essen)

Auszug aus dem Vortrag während des 15. Kongresses des Wissenschaftlichen Beirates der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. in Verbindung mit der Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaft für Muskelkranke vom 27.-29. September 2001 in Halle an der Saale.

Quellenhinweis: Nervenheilkunde 2001; S1-S48

Abdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Schattauer Verlages, Stuttgart.

<http://www.schattauer.de>

Bei der akuten inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuritis (AIDP, Guillain – Barré – Syndrom – GBS) stellen intravenös gegebene Immunglobuline (IVIG) neben der Plasmaseparation die Therapie der Wahl dar. Sowohl die Plasmapherese als auch IVIG verkürzen im Vergleich zu Placebo sowohl die Gesamtdauer der Erkrankung als auch eine etwaige Respirationspflicht. Die Kombination beider Behandlungsverfahren bringt keinen zusätzlichen Gewinn. Womöglich spricht die rein motorische Form des GBS besser auf IVIG an als auf eine Plasmapherese. Ob die Kombination von IVIG mit Kortikosteroiden einen zusätzlichen Gewinn bringt, wird zur Zeit in einer kontrollierten Studie überprüft – eine Monotherapie mit Kortikosteroiden hilft beim GBS nicht.

Auch die Varianten des GBS – die akute motorische axonale Neuropathie, die akute Pandysautonomie und das Miller – Fisher - Syndrom - können erfolgreich mit Immunglobulinen behandelt werden. Für die Einschätzung des Behandlungseffektes und der prognose ist neben der Liquordiagnostik und der Neurophysiologischen Befunderhebung die Bestimmung von spezifischen Erregerantikörpern (vor allem Campylobacter jejuni und Zytomegalievirus) und Gangliosidantikörpern sinnvoll. Die Verträglichkeit der IVIG ist beim GBS im allgemeinen sehr gut – Kopfschmerzen, Myalgien, Leberwertveränderungen und Nierenfunktionsstörungen kommen jedoch vor; anaphylaktische Reaktionen sind extrem selten.

In diesem Zusammenhang ein Hinweis auf das Buch von H. Professor Dr. med. Peter Berlit:

„Immunglobuline in der klinischen Neurologie“

Erschienen 2001 im Steinkopff – Verlag Darmstadt.

Weitere Informationen zu dem Buch sind erhältlich über Herr Dr. Thiekötter
(E-Mail Adresse: **thiekoetter.stk@springer.de**)