

Guillain-Barré Syndrom und CIDP Journal

GBS Aktuell

Die Zeitschrift der GBS Initiative e.V.



Kapelle auf Island



Internet: www.gbsinfo.de www.gbs-portal.de www.cidp.de
5. Jahrgang, Ausgabe 4, November 2005

Inhaltsverzeichnis:

Titelfoto: Kapelle auf Island, Albert Handelmann	Seite 1
Was mir am Herzen liegt, Albert Handelmann	Seite 3
Terminkalender	Seite 4
Dulcies Traum mit dem Guillain-Barré Syndrom	Seite 5
Mehr Lebensqualität für Behinderte	Seite 7
20 Jahre im Dienst der Selbsthilfe	Seite 8
Impressum	Seite 8
Rehabilitation zu einem frühen Zeitpunkt verbessert die Genesung	Seite 9
Fördern, aber nicht überfordern!	Seite 10
Jetzt erster Gesprächskreis auch in Österreich	Seite 12
Gefühle sind viel wichtiger als das Wissen der Menschen	Seite 13
Tagebuch von Tobias Baumgartner, Teil 3	Seite 15
CIDP Journal	Seite 16
Arbeitskreis « Langzeit GBS »	Seite 23
Autorenstammtisch fördert GBS Selbsthilfegruppe	Seite 26
Mitgliederversammlung der europäischen Dachverbände neurologischer Selbsthilfegruppen	Seite 29
Antikörper sollen Therapie verbessern	Seite 30
Guillain-Barré Syndrom nach Impfung	Seite 31
Weihnachtsgrüße	Seite 33
Das Guillain-Barré Syndrom	Seite 34
Organigramm der GBS Initiative e.V.	Seite 35
Örtliche und internationale Repräsentanten	Seite 37
Aufnahmeantrag	Seite 39
GBS Bücherecke	Seite 40

Was mir am Herzen liegt

Liebe Mitglieder!

Liebe Leserinnen und Leser!

Da hatten wir uns den Wahlausgang im September wahrscheinlich etwas anders vorgestellt. Nun deutet alles darauf hin, dass wir mit sehr vielen Kompromissen in Zukunft leben müssen. Ob es gut und nach dem Wählerwillen läuft, bleibt vorerst abzuwarten. Ich persönlich denke da positiv, weil in der Beantwortung der wichtigen Fragen zur Gesundheits- und Rentenreform kein Aufschub mehr geduldet werden kann.



Albert Handlmann

Ein Thema für uns wird in Zukunft die Anwendung von „Off-Label Use“ Medikamenten sein. Unter "Off-Label Use" versteht man die Verordnung eines zugelassenen Fertigarzneimittels außerhalb des in der Zulassung beantragten und von den nationalen oder europäischen Zulassungsbehörden genehmigten Gebrauchs, z.B. hinsichtlich der Anwendungsgebiete (Indikationen), der Dosierung oder der Behandlungsdauer und betrifft vor allem die GBS Patienten mit der chronischen Variante CIDP.

Darunter fallen Immunglobuline und auch Betaferon, um nur einige zu nennen.

Das Urteil des Bundessozialgerichts vom 19.März 2002 (B 1 KR 37/00 R) hat die Kriterien dazu festgeschrieben. Es muss sich:

- (1) um die Behandlung einer schwerwiegenden Erkrankung handeln,
- (2) für die keine andere Therapie verfügbar ist und
- (3) auf Grund der Datenlage die begründete Aussicht auf einen Behandlungserfolg besteht.

Dieses Urteil geht uns nicht weit genug, weil es den Verwaltungsangestellten immer noch zu viel Spielraum zu abschlägigen Bescheiden gibt und man daher immer auf den Rechtsweg angewiesen ist. Immerhin hat das Bundesgesundheitsministerium eine Expertengruppe „Off-Label“ eingesetzt.

Es darf nicht angehen, dass aufgrund nicht vorhandener Forschungsergebnisse und Studien, die aus Mangel an Betroffenen nicht umfänglich durchgeführt werden können, die Betroffenen auch noch durch Verwaltungsaktionen an einer möglichen geeigneten Behandlung behindert werden.

Hier muss in Zukunft der behandelnde und erfahrene Mediziner mehr Gewicht für die Entscheidung zur Art und Weise der jeweiligen Behandlung der chronischen Variante CIDP bekommen. Die Akutkliniken täten übrigens gut daran, die Fallpauschalen für die Behandlung von Patienten mit dem Guillain-Barré Syndrom einschließlich der dazugehörigen Varianten mit den Kassen nachzubessern.

Es verbleibt mit herzlichen Grüßen

Ihr



GBS Aktuell

Terminkalender / Einladung zu folgenden Veranstaltungen

Datum	Uhrzeit	Ort	Veranstaltung
17. Dezember 2005	14 – 17 Uhr	München	Weihnachtlicher Gesprächskreis
22. April 2006	ganztägig	Edinburgh, Schottland	Jahreshauptversammlung der englischen GBS-Selbsthilfegruppe
29. April 2006	14 – 17 Uhr	Schweiz (Ort wird noch bekanntgegeben)	GBS CIDP Gesprächskreis Schweiz

Die weiteren Termine für Gesprächskreise werden rechtzeitig bekannt gegeben.

Zentrale Anmeldungen für alle Interessenten (auch Nichtmitglieder sind herzlich willkommen):

GBS Initiative e.V. Tel. 02161 – 480499 Fax 02161- 480205
eMail: service@gbsinfo.de

Anmeldungen zu den Gesprächskreisen in der **Schweiz**:
Daniel Zihlmann, Belchenstraße 1, 4616 Kappel, Tel. 062 216 3658 / 079 326 1059
d.zihlmann@zidatech.ch

Anmeldung zu den Gesprächskreisen in **Österreich**:
Rudolf Weber, Straussgasse 14, 2241 Schönkirchen, Tel. 02282-2353
rudolf.weber@planetuniqa.at

Auf unserer WEB Seite unter Terminkalender finden Sie immer die aktuellsten Termine für die Veranstaltungen. Oder unter Telefonnummer: **+49 (0) 2161-482563** autom. Ansage.

<http://www.gbsinfo.de/termine/terminkalender.php>

Rückfragen aller Art an:

GBS Initiative e.V. , Carl-Diem-Straße 108, D-41065 Mönchengladbach
Tel.: +49 (0) 2161 – 480499 Fax +49 (0) 2161 – 480205 Service Tel: +49 (0)170 889 2021

Dulcies Trauma mit dem Guillain-Barré Syndrom

**Ein Bericht von Jenny Murray,
der Schwester von Dulcie**

Die heute 71jährige Dulcie aus Neuseeland erkrankte 1997 an GBS. Nach sechs Monaten wurde sie aus der Klinik entlassen, nach einem Jahr konnte sie wieder Auto fahren. Heute ist sie fast beschwerdefrei und führt ein ganz normales Leben.



Heute kann Dulcie (Mitte) wieder strahlen

Am Freitag im Januar 1997 fühlte sich Dulcies Daumen während der Fahrt so komisch an. Wie Nadelstiche, ganz seltsam. Am Samstag waren ihre Füße halb taub und schwer, am Sonntag machten die Füße nicht mehr das, was sie eigentlich sollten. Sie gehorchten nicht mehr.

Für uns alle ist Gehen ein automatisch ablaufender Prozess – den einen Fuß vor den anderen setzen, doch bei Dulcie fühlten sich die Füße an, als wären sie im Boden einzementiert.

Mit Hilfe ihres Ehemanns Ronnie legte sie den langen Weg vom Haus bis zum Auto zurück. Dann begann die Suche nach medizinischer Hilfe und Beratung. So fanden sie den Weg zum Taranaki Base Hospital. Die Ärzte dort waren zunächst nicht sicher, um welches medizinische Problem es sich handelte. Sie behielten Dulcie zur Beobachtung da, von Minute zu Minute wurde sie schwächer. Am Dienstag fiel ihr das

Sprechen schwer, und auch die Atmung machte Probleme, sodass man sie auf die Intensivstation verlegte.

Dulcies Zustand legte bei den Medizinern den Verdacht nahe, dass es sich um das Guillain-Barré Syndrom handeln könnte. Bei der Lumbalpunktion, der Abnahme von Nervenwasser,

wurde auf einen erhöhten Eiweißspiegel untersucht.

Spätabends kam das Untersuchungsergebnis. Es bestätigte: Dulcie war am GBS erkrankt. Eine Diagnose gab es nun, aber was um Gottes willen war eigentlich das Guillain-Barré Syndrom? Eine Menge Fragen taten sich auf.

GBS Aktuell

In den darauf folgenden Tagen entwickelte sich bei Dulcie eine totale Lähmung. Eine intensivere medizinische Behandlung inklusive Beatmung war erforderlich. Deshalb wurde Dulcie per Lufttransport nach Waikato auf die dortige Intensivstation verlegt, wo sie die nächsten sechs Wochen bleiben musste.

Vier Wochen nach der Einlieferung wurde sie von der Beatmung entwöhnt, musste allerdings weiterhin künstlich ernährt werden, und ganz langsam – viel zu langsam – ging es ihr besser. Erst war es ein Finger, den sie bewegen konnte, danach einen Fuß, ganz wenig. Es waren die ersten Anzeichen der Hoffnung, dass sie nun nach vielen Wochen auf dem Weg der Besserung war.

Während ihres Aufenthaltes im Waikato Hospital wurde sie von Herrn Singh betreut; er führte auch Messungen der Nervenleitgeschwindigkeit durch und stellte eine schwere Schädigung in den Füßen fest. Wahrscheinlich würden sie nicht mehr voll wiederhergestellt werden können, ein Restschaden würde bleiben. Er sollte fast Recht behalten.

Mitte März wurde Dulcie per Lufttransport wieder ins Taranaki Base Hospital verlegt, wo ein langes physiotherapeutisches Programm zur Wiederherstellung begann. Die Physiotherapie war notwendig und hilfreich. Ein langer Weg mit zunächst nur kleinen Fortschritten. Die Fingerspreizübungen, Bein Streckübungen, viele Stunden in den Räumen der Krankengymnastik und zwischendurch weitere Anwendungen sahen grausam aus, aber nach und nach stellte sich Besserung ein.

Jede Minute Üben war sinnvoll. Wie jeder andere GBS-Patient hatte Dulcie alle Handgriffe neu zu lernen, beispielsweise

Löffel oder Tasse halten. Aber auch Zähne putzen, Gleichgewicht halten, gehen, duschen und sich selbst anziehen. Was vor der Erkrankung so einfach war, war nun sehr schwierig geworden.

Mit Hilfe einiger Physiotherapeuten und unter Aufsicht des behandelnden Mediziners wurde Dulcie Ende Juni aus der Klinik entlassen. Sie war jedoch weiterhin auf Hilfsmittel wie Rollator (= eine vierrädrige Gehhilfe), Duschstuhl und andere Hilfen zum Bewältigen des Alltags angewiesen. Die Wohnung bekam einen behindertengerechten Zugang mit Geländer zum Abstützen. Der Weg zur Wiedererlangung der Selbständigkeit hatte begonnen.

Nach der Entlassung aus der Klinik bekam Dulcie noch eine Zeit lang Krankengymnastik. Schritt für Schritt ging es vorwärts, und bald konnte sie der Klinik den geliehenen Rollator zurückgeben. Nun ging sie mit zwei Gehstützen, später nur noch mit einer Gehstütze und schließlich mit einem einfachen Wanderstock. Noch vor Jahresende ließ sie diesen immer öfter zu Hause, und auch das Autofahren lernte sie wieder.

Heute hat sie noch geringe Restdefizite, aber sie führt ein ganz normales Leben. Ihren Lieblingssport „Bowling“ hat sie nach einigen Versuchen aufgegeben, weil es zu anstrengend wurde.

Das lange Stehen, vor allen Dingen an heißen Tagen, machte ihr sehr zu schaffen und war somit kein Vergnügen mehr.

Dulcie ist nun wieder völlig unabhängig, sie nimmt Musikunterricht, übt Klavier, macht Handarbeiten wie Stricken und Sticken und knüpft Teppiche. Mit ihrem Ehemann Ronnie hat sie eine Fernreise unternommen, eine weitere ist in Vorbereitung.

GBS Aktuell

Zu 95 Prozent hat sich Dulcie vom GBS erholt. Ein harter und langer Weg liegt hinter ihr. Sie möchte allen Betroffenen Mut machen für das Leben nach GBS.

Übrigens:

Jenny Murray, die Schwester von Dulcie ist die Koordinatorin der Guillain-Barré Syndrom Selbsthilfegruppe in Neuseeland.

Mehr Lebensqualität für Behinderte

Messe REHACARE in Düsseldorf zog rund 50 000 Besucher an

Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf sind bereit, in ihre persönliche Lebensqualität zu investieren. Das ist das Fazit der internationalen Fachmesse, die Mitte Oktober in der nordrhein-westfälischen Landeshauptstadt stattfand.

Auch die GBS Initiative hatte als Selbsthilfegruppe einen Stand in Düsseldorf. Der erste Vorsitzende Albert Handelmann: „Wir haben uns sehr gefreut über die große Zahl der Besucher, die intensives Interesse an unserer Arbeit zeigten. Drei unserer Mitglieder wechselten sich am Stand ab und führten Beratungsgespräche vornehmlich mit Klinikpersonal und selbständigen Physiotherapeuten“.

853 Aussteller aus 31 Ländern stellten innovative Produkte und Dienstleistungen vor. Intelligente, hochwertige Hilfsmittel standen im Mittelpunkt. Wachsende Ansprüche an Komfort, Mobilität und

Lebensfreude, aber auch die demografische Entwicklung der Gesellschaft sind wichtige Impulsgeber für die Hilfsmittelbranchen.

So die Meinung der Fachleute: bei Menschen mit Behinderung sei immer mehr Bereitschaft zu erkennen, über die Leistungen der Kostenträger hinaus Eigenmittel einzusetzen, wenn das Produkt stimme und mehr Lebensqualität verspreche.

Rund 100 Seminare und Workshops wurden angeboten und von jedem zweiten Besucher genutzt sowie die Möglichkeit, sich bei über 120 Behindertenverbänden zu informieren und beraten zu lassen. Beinahe die Hälfte der fast 50.000 Messebesucher waren Selbstbetroffene oder Angehörige.

Besonders interessierten sich die Gäste in diesem Jahr für Fahrgeräte und Rollstühle, gefolgt von Geh- und Mobilitätshilfen sowie Hilfsmittel für die Alltagsbewältigung.



Albert Handelmann (Foto), erster Vorsitzender der GBS Initiative, freute sich über die große Resonanz auf dem Messestand der Selbsthilfegruppe. Klinikpersonal und Physiotherapeuten informierten sich über die Krankheit.

20 Jahre im Dienste der Selbsthilfe

Informationsstelle des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes in Mönchengladbach feierte

Die Informationsstelle für Selbsthilfe, zu der auch die GBS Initiative gehört, berät seit 20 Jahren Menschen, die an Selbsthilfemöglichkeiten interessiert sind, weist auf professionelle Hilfsangebote hin, hilft bei Neugründungen und organisiert Weiterbildungen für Selbsthilfeengagierte.

1985 richtete die Kreisgruppe des Paritätischen die Informationsstelle in Mönchengladbach als eine der ersten Selbsthilfe Unterstützungsstellen in Nordrhein-Westfalen ein.

Seither hat sich die Zahl der Selbsthilfegruppen vervielfacht, und das Spektrum an Themen ist deutlich breiter geworden. Sie reichen von chronischen Erkrankungen, Behinderungen, Sucht, psychische Erkrankungen bis hin zu sozialen Problemstellungen. In den letzten Jahren werden verstärkt Gesprächsgruppen zu psychischen Erkrankungen und Belastungen nachgefragt.

Zur Zeit gibt es rund 120 Selbsthilfegruppen in Mönchengladbach und schätzungsweise 5000 Menschen, die hier organisiert sind.

Das Jubiläum wurde jetzt mit einer Veranstaltungswoche rund um die Selbsthilfe begangen. Es gab Vorträge über verschiedene Krankheiten und Behindertentestament bis hin zu Informationsabenden für Angehörige von Suchterkrankten und Interessierte am sogenannten Tauschring.

Impressum

Herausgeber

GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Straße 108
D-41065 Mönchengladbach
Tel/Fax: 02161-480499/480205
E-Mail: service@gsbinfo.de

Vereinsregister Mönchengladbach
18 VR 2145

Steuernummer 121/5785/0476

Die GBS Initiative e.V. ist nach § 5 Abs. 1
Nr. 9 KStG von der Körperschaftsteuer
befreit.

Redaktion und Layout
Albert Handelmann
Tamara Bremshey
E-Mail: redaktion@gsbinfo.de

Auflage: 2000

Druck:

Boschen Druck
Alpenroder Straße 14
65936 Frankfurt

GBS Aktuell erscheint viermal im Jahr

Spendenkonto:
GBS Initiative e.V.
Stadtsparkasse Mönchengladbach
BLZ:31050000
Konto-Nr: 4095550

Für die Schweiz:

GBS Initiative e.V.
Konto-Nr: 10299.13
BC:80947
Bei der Raiffeisenbank
Hägendorf-Rickenbach
Schweiz

Rehabilitation zu einem frühen Zeitpunkt verbessert die Genesung

**Professor Rommel von der RehaNova
in Köln konnte vielen Betroffenen
Mut machen**

Nach einer kurzen Begrüßung der Teilnehmer durch den Vorsitzenden Albert Handelmann, eröffnete Professor Dr. Thomas Rommel die Informationsveranstaltung und den anschließenden Gesprächskreis. Dr. Rommel ist Chefarzt der Neurologie der RehaNova, in Köln und Mitglied im wissenschaftlichen und medizinischen Beirat der GBS Initiative.



Prof. Dr. Thomas Rommel

Nach einem kurzen Referat über die Krankheit erläuterte er die frühzeitig notwendige Rehabilitation für betroffene Patienten mit dem Guillain-Barré Syndrom. Je früher die Rehabilitation beginne, desto besser seien die Aussichten auf eine schnelle Genesung.

Die RehaNova hat auf der Intensivstation (Frühreha) 17 Betten, davon sieben Betten für Patienten, die noch beatmet werden müssen. Das bedeutet einen sehr hohen medizinischen Aufwand, vor allem bei der Unterstützung zur langsamen Entwöhnung von der Beatmung. Ziel der RehaMaßnahme ist es, sehr frühzeitig bei den Patienten die natürliche Alltagskompetenz wieder zu erreichen.

Im anschließenden Gesprächskreis wurden Fragen zur Frühreha beantwortet. Ebenso ging der Mediziner auf Fragen zum Phasenwechsel von Phase B (hoher Pflegeaufwand) zur Phase C (weniger hoher Pflegeaufwand) ein.

In der RehaNova werden mit Patienten und ihren Angehörigen Konferenzgespräche geführt, um den Wechsel ins eigene Zuhause gut vorzubereiten. Das ist vor allem sehr wichtig für Patienten, die ihre Alltagskompetenz noch nicht im vollen Umfang erreicht haben. So werden auch Angehörige auf den zwangsläufig veränderten Alltag vorbereitet. Der psychische Faktor bei allen Beteiligten spielt in der neuen Situation eine große Rolle und sollte nicht unterschätzt werden. Aber auch dazu werden Gespräche angeboten.

Als Dankeschön erhielt Prof. Dr. Thomas Rommel großen Applaus für seine interessanten Ausführungen. Er konnte vielen betroffenen Teilnehmern neuen Mut machen.

Albert Handelmann

„Fördern, aber nicht überfordern!“

Über 35 Teilnehmer konnten der Chefarzt der Neurologischen Fachklinik Herzogenaurach in Nürnberg, Dr. Wilfried Schupp, die regionale Repräsentantin der GBS Initiative, Doris Krönert, sowie der Vorsitzende der GBS Initiative, Albert Handelman begrüßen.



Dr. Wilfried Schupp

Nach der Begrüßung trug Albert Handelman die neuesten Daten der GBS Initiative vor. So liegt die Mitgliederzahl zur Zeit bei über 380 und die zu betreuenden Betroffenen in Europa bei über 1300. Die GBS CIDP Mailingliste (Moderator: Wulf Schwick) weist 225 Teilnehmer aus und der Arbeitskreis CIDPnetz (Moderator: Kay Weder) 77 Teilnehmer. Neu ist der ins Leben gerufene Arbeitskreis Langzeit GBS mit schweren Restdefiziten, der von Axel Breddin aus Dummerstorf

(Rostock) moderiert wird. Weitere Arbeitskreise wie „Betroffene Kinder und „Schwangerschaft und GBS“ werden in absehbarer Zeit eingerichtet.

Die GBS Initiative hat derzeit ein fast flächendeckendes Repräsentanten-Netz im deutschsprachigen Raum von Europa.

Vorsitzender Handelman zeichnete Doris Krönert aus. Ihr wurde für die Gründung der ersten GBS Selbsthilfegruppe in Deutschland im Jahr 1987 und die erfolgreiche Unterstützung GBS-Betroffener in den Folgejahren der „Goldene Macro“ der GBS Initiative verliehen.

Dr. Wilfried Schupp begann seinen Vortrag mit der Vorstellung der Fachklinik Herzogenaurach und erläuterte die unterschiedlichen Varianten des Guillain-Barré Syndroms. Ausdrücklich sprach der Mediziner die Bedeutung der Krankengymnastik für GBS-Betroffene an. Das Zusammenspiel von Nerven, Sehnen und Muskeln sei derart komplex, dass man nicht einfach in ein Fitnessstudio gehen könne, um dort seine Muskeln zusätzlich zu kräftigen. „Fördern, aber nicht überfordern“, sei das generelle Prinzip, so der Fachmann.

Bei Fehlern könne es zu länger andauernden Schädigungen der Gesundheit kommen. Daher müsse eine auf GBS ausgerichtete, sportmedizinische Betreuung und Überwachung gewährleistet sein.

In der anschließenden Fragestunde war das Hauptthema der Umgang mit Restdefiziten. Zur Beantwortung stand zusätzlich ein Therapeutenteam der Klinik zur Verfügung.

GBS Aktuell



35 Teilnehmer fanden den Weg in die Fachklinik Herzogenaurach, um sich umfassend zu informieren.



Beim gemütlichen Zusammensein im Anschluss tauschten Betroffene und Angehörige Erlebtes aus.



Der erste Vorsitzende Albert Handelmann (r.) zeichnete Doris Krönert mit dem „Goldenen Macro“ aus. Sie ist die Repräsentantin für Nürnberg und Umgebung und gründete 1987 die erste GBS Initiative. Seither betreut sie Betroffene.



Der Umgang mit Restdefiziten war das Hauptthema der anschließenden Fragestunde. Neben dem Mediziner Dr. Schupp stand auch ein Therapeutenteam der Klinik für Fragen zur Verfügung. Viele Betroffene nutzten die Chance zu fachmännischem Rat.





Der Nibelungenbrunnen in Tulln an der Donau in der Nähe von Wien.

Jetzt erster Gesprächskreis auch in Österreich

Zum ersten Gesprächskreis in Österreich konnte Rudolf Weber aus Schönkirchen, als Repräsentant der GBS Initiative des Landes, Gäste aus Wien, Behamberg, Klosterneuburg, Pinsdorf, Fürstenfeld, Purkersdorf, Enzersfeld und Erlauf begrüßen. In seiner Rede gab Rudolf Weber seiner Freude Ausdruck, dass seiner Einladung so viele Gäste gefolgt seien.

Im Anschluss daran gab Albert Handelman die neuesten Daten des Bundesverbandes bekannt. So ist die Mitgliederzahl im August auf 360 angewachsen. Weiterhin wurde über die Unterstützung im deutschsprachigen Raum Europas und auch weltweit berichtet.

Handelman erzählte mit Stolz, dass die GBS Initiative jüngst Spenden für Tsegasaw in Äthiopien bei der dortigen Deutschen Botschaft übergeben konnte.

Ebenso mit Freude verkündete der Vorsitzende, dass es dem 15jährigen Aljoscha aus Weißrussland nach einer Rehabilitation in Deutschland wieder sehr gut gehe. „Im CIDPnetz wurde jetzt auch ein Teilnehmer aus Brasilien aufgenommen“, so Albert Handelman.

Die GBS Initiative ist seit einigen Monaten Mitglied im europäischen Dachverband für seltene Erkrankungen EURORDIS. In Kürze wird sich auch in Deutschland der Arbeitskreis für Langzeit GBS etablieren, das sind Menschen, die nach der Krankheit mit schweren Restdefiziten leben müssen. Er wird aus Dummerstorf bei Rostock durch Axel Breddin moderiert werden. „Damit hat die Initiative nach Einführung des CIDPnetzes einen weiteren Meilenstein genommen“, so der Vorsitzende.

Nach den Ausführungen trafen sich die Gäste zu Gesprächen über individuelle Probleme. Jeder erzählte dem Nachbarn seine GBS- oder CIDP-Geschichte. Dabei wurden neue Kontakte geknüpft und dem einen oder anderen mit einem wichtigen Rat weitergeholfen.

Der nächste Gesprächskreis ist im Raum Salzburg geplant.



Deutsche und Österreicher tauschen sich aus über ihre Krankengeschichten.

Gefühle sind viel wichtiger als das Wissen der Menschen!

Beim Schweizer Treffen begeisterte Physiotherapeutin Erika Focke

An einem wunderschönen Herbsttag trafen sich über 30 Interessierte und Betroffene der GBS Initiative Schweiz. „Es freut mich sehr, dass euer Interesse an unseren Treffen konstant ist und dass die kleine Gruppe regelmäßig zusammenkommt. Für mich ist es eine Bestätigung unserer Arbeit, wenn die Vorträge und Gespräche für die Teilnehmer hilfreich und nützlich sind“, führte Daniel Zihlmann, Repräsentant der Schweiz, aus.

Nadezhda Good und Mirjam Ziltener konnten dieses Mal leider nicht teilnehmen. Ihnen galt aber der Dank der Initiative für ihre stetige Mithilfe im Laufe des Jahres. Ebenfalls wurde Albert Handelmann und seiner Frau Giesela Anerkennung gezollt für ihren unermüdlichen Einsatz und ihre gute Organisation innerhalb der Initiative, insbesondere für die erkrankten Menschen.

Nach einer kurzen Begrüßung erlebten die Besucher einen einfühlsamen und mitreißenden Vortrag von Erika Focke. Die Physiotherapeutin mit Zusatzausbildung in Akupunkturmassage beschäftigt sich schon über neun Jahre mit chinesischer Literatur und Philosophie.

Erfahrungen mit dem Guillain-Barré Syndrom sammelte sie in Kliniken in

Augsburg und Liechtenstein. Ihr Vortrag „Ansichtswiese“ kam aus tiefstem Herzen und war voller wärmender Worte. Gespannt und gebannt verfolgten die Teilnehmer ihren Vortrag.

Ein Beispiel von Erika Focke: „Geld regiert die Welt, es wird alles immer schneller und besser, das Tempo steigert sich von Tag zu Tag – der Rhythmus der Wirtschaft beherrscht die Menschen. An GBS oder CIDP erkrankt zu sein, heißt jedoch auch: alles langsamer angehen, abhängig sein von anderen, das Miteinander erleben – einen eigenen Sinn finden, sich neu orientieren, menschliche Werte wieder wahrnehmen. Die Gefühle sind viel wichtiger als das Wissen der Menschen.“



Physiotherapeutin Erika Focke

Anschließend berichtete Albert Handelmann über die internationale Arbeit der GBS Initiative. Er begrüßte zunächst alle „alten“ und „neuen“ Teilnehmer und gab die neuesten Zahlen bekannt. Die Zahl der Mitglieder wuchs auf 400 an, und betreut werden in Europa rund 1400 Betroffene.

Neu gegründet werden noch in diesem Jahr die GBS Initiative Österreich sowie die Landesverbände Berlin und Bayern.

GBS Aktuell

Weiter referierte Albert Handelman über den Arbeitskreis CIDPnetz und den neu ins Leben gerufenen Arbeitskreis „Langzeit-GBS“ mit schweren Restdefiziten. Weitere Themen waren die Mitgliedschaft der GBS Initiative in der europäischen Dachorganisation für seltene Erkrankungen EURORDIS und die Zusammenarbeit mit der internationalen GBS-CIDP-Stiftung in den USA und weiteren GBS-Selbsthilfegruppen in der ganzen Welt. (Siehe auch Beitrag über Dulcies Trauma)



Daniel Zihlmann (Foto rechts), Repräsentant der GBS-Initiative in der Schweiz, begrüßt mit großer Freude die zahlreichen Teilnehmer in St. Gallen beim diesjährigen Gesprächskreis.

Nach der Pause wurden dann in einem offenen Forum spezielle Fragen zu GBS beantwortet.

Das nächste Treffen wird wieder im Raum Mittelland in der Schweiz stattfinden. Der Termin ist am Samstag, 29. April 2006.

Weitere Details erhalten alle Mitglieder per Post, oder man kann auf der Internetseite der GBS Initiative www.gbsinfo.de ständig aktuelle Informationen abrufen.



Über 30 Interessierte, Angehörige oder Betroffene waren zum Treffen der Schweizer Initiative gekommen, um Neues zu erfahren und mit Gleichgesinnten über Erlebtes zu sprechen.



Mit großer Begeisterung lauschten die Gäste dem anrührenden und mitreißenden Beitrag der Physiotherapeutin.

Solange einem Kranken Atem innewohnt,
gibt es noch Hoffnung

Marcus Tullius Cicero

Tagebuch von Tobias Baumgartner

Teil 3

16. Mai 2005

Zur Zeit geht es uns ganz gut. Der Blutwert wurde zwar nicht mehr kontrolliert, aber die restlichen Werte waren so gut, dass es nicht notwendig war, ein großes Blutbild zu machen. Sonst gibt es momentan nichts Neues, außer dass Tobias jetzt ab September das Gymnasium besuchen wird.

31. Mai 2005

Tobias hat eine schöne Zeit hinter sich. Letzte Woche waren wir im Urlaub auf einer Hütte im Allgäu. Abgeschlossen wurde diese Woche mit dem Besuch des Konzertes "Pirates of Dance" von DJ Bobo. Zu seiner Überraschung und großen Freude durfte Tobias am Nachmittag DJ Bobo persönlich treffen und kennen lernen. Im Fotoalbum findet ihr ein paar Bilder.

Gesundheitlich haben wir gerade eine tolle Entwicklung. Tobias macht eine ganzheitliche Genesung durch und entwickelt sich dabei prima. Auch der Drang, wieder zu stehen und laufen, wird immer stärker. Dabei werden die Aktivitäten in den Beinen deutlich besser. Er macht Fortschritte wie ein Baby. Das Krabbeln geht jetzt schon prima. Wir freuen uns auf das, was da noch alles kommt.

24. August 2005

Sorry, aber jetzt war mal wieder eine Zeit lang Pause.

Tobias ist momentan wieder in Meerbusch in der Rehabilitation. Er hat viel Spaß und macht ganz eifrig seine Anwendungen. Tobias ist sehr selbständig und bewegt sich alleine von Termin zu Termin. Am kommenden Wochenende kommt er wieder nach Hause.

Die ersten beiden Wochen waren wir alle zusammen in Meerbusch, dann sind Katja und ich nach Hause gefahren und haben Tobias und seine Mama allein gelassen. Wir freuen uns schon sehr darauf, uns wiederzusehen.

24. Oktober 2005

Seit der Rückkehr aus der Reha ist wieder viel Zeit vergangen.

Tobias geht es sehr gut, und er ist durch die Anwendungen viel selbständiger geworden. Mittlerweile läuft er auch mit einem Rollator. Das hat den Vorteil, dass er unten Rollen hat und somit gleichmäßigeres und runderes Laufen vollziehen kann. Tobias läuft bereits auf der Straße und schafft rund 800 Meter.

Seit längerem haben wir auch mit den Kathetern aufgehört, und Tobias kann wieder ohne diese "Dinger" auf die Toilette gehen. Zum Teil schafft er einige Zeit ohne Einlage auszukommen. Für uns ein schöner Fortschritt.

Der Wechsel ins Gymnasium hat prima geklappt. Er wird morgens von einem Fahrdienst abgeholt und mittags wieder nach Hause gebracht. Die Probleme aus der Grundschule (seine Panik-Attacken und Angstgefühle) sind wie weggeblasen, und er hat auch schon wieder neue Freunde gefunden. Außerdem hat er in die Bläsergruppe der Schule gegangen und möchte dort gerne Saxophon lernen.



CIDP- JOURNAL

www.cidp-journal.de

Hallo und herzlich willkommen zur **fünften** Ausgabe des CIDP-Journals innerhalb der GBS Aktuell.

Vorstellung CIDPnetz

Das CIDPnetz wurde im Frühjahr 2003 von der GBS Initiative e.V. ins Leben gerufen, um den Austausch von Betroffenen mit der chronischen Variante des Guillain-Barré Syndroms auch ohne Internetanbindung zu ermöglichen.

Was ist das CIDPnetz?

Über das CIDPnetz wird der Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen mit der chronischen Variante des Guillain-Barré Syndroms (CIDP) ermöglicht. Es basiert im Wesentlichen auf dem Telefonnetz, da sehr viele CIDPler über keinen Internet Anschluss verfügen. Das Telefon ist also die Mindestvoraussetzung.

Wie funktioniert das CIDPnetz?

Zunächst wird das Anmeldeformular ausgefüllt. Es dient auch zum Datenschutz. Mit dem Formular soll nach Möglichkeit ein kleiner Erfahrungsbericht (max. 2 DIN A 4 Seiten) beigelegt werden. Das Formular wird per Fax, Briefpost oder eMail an die GBS Initiative e.V. geschickt. Danach erhält der

Teilnehmer eine CIDP Kladde, in der die Erfahrungsberichte sowie die Adressen und Telefonnummern aller Teilnehmer aufgeführt sind. Damit hat jeder Teilnehmer die Möglichkeit, seine Gesprächspartner auszuwählen und mit ihnen Verbindung aufzunehmen.

Wie wird das CIDPnetz moderiert?

In regelmäßigen Abständen wird die CIDP Kladde erweitert und versendet. Teilnehmer per eMail erhalten die Erweiterungen sofort. Die Teilnehmer, die per „Gelber Post“ erreichbar sind, bekommen je nach Umfang der Änderung die Kladde im Viertel- oder Halbjahreszeitraum.

Muss man ordentliches Mitglied der GBS Initiative e.V. werden?

Eine Mitgliedschaft ist erwünscht, aber nicht unbedingt erforderlich. Die Teilnahme ist kostenlos. Das CIDPnetz wird derzeit von Kay Thomas Weder aus Olpe (Betreiber von www.cidp.de) moderiert.

GBS Initiative e.V.

Kay Thomas Weder
Alte Landstrasse 27



02761-839125



02761-839126

Mail: info@cidp.de

Web: www.cidp.de

GBS Aktuell



Guillain-Barré Syndrom
GBS Initiative e.V.



An:	GBS Initiative e.V. Kay Weder Alte Landstr. 27 57462 Olpe-Rhode Fax: 02761-839126	
-----	---	--

Erfassungsbogen

Nachfolgende Daten werden vertraulich gem. dem BDSG behandelt.
Ich möchte am Informationsaustausch im CIDPnetz teilnehmen. (Bitte Blockschrift)

Name/Vorname: _____

Straße / Nr.: _____

PLZ / Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ eMail: _____

Tel.: _____ Fax: _____

Ich leide an CIDP:

Ein naher Angehöriger leidet an CIDP: Seit wann? _____

Wer? _____

Erklärung:

Ich bin damit einverstanden, dass meine o. a. Daten an die Teilnehmer des CIDPnetzes nur zum Zweck des Informationsaustausches innerhalb des CIDPnetzes weitergegeben werden.

Ich versichere hiermit ausdrücklich, dass ich die Teilnehmerliste des CIDPnetzes nur für den Zweck des Informationsaustausches innerhalb des CIDPnetzes nutze und nicht kommerziell verwende. (Kommerziell bedeutet in diesem Fall der Vertrieb von Artikeln aller Art).

Ort, Datum

Unterschrift

Pressemitteilung Nr. 049/2005
8. August 2005

Würzburger und Göttinger Forscher zeigen neuen Therapieweg auf

Antikörper drosselt die Aktivität von Autoimmunerkrankheiten

Die Symptome von Autoimmunerkrankungen lassen sich im Tierexperiment mit einem speziellen Antikörper sehr effektiv mildern. Das berichten Wissenschaftler von den Universitäten Würzburg und Göttingen in der neuen Ausgabe der Zeitschrift "The Journal of Experimental Medicine". Ihre Erkenntnisse haben sie an einem Modell für die Multiple Sklerose gewonnen. Damit zeigen die Forscher einen neuen Therapieweg auf, der vielleicht auch für andere Autoimmunerkrankungen gangbar ist.

Bei Autoimmunerkrankheiten wie Rheuma oder Multipler Sklerose (MS) greifen Zellen des Immunsystems irrtümlicherweise den eigenen Körper an. Diejenigen Immunzellen, die dazu prinzipiell in der Lage sind, finden sich in den meisten Menschen. Trotzdem erkrankt nur ein Teil der Betroffenen. Das liegt daran, dass die potenziellen Bösewichter, die so genannten autoreaktiven T-Lymphozyten, von speziellen Aufpassern in Schach gehalten werden, den regulatorischen T-Zellen.

Von Patienten mit Multipler Sklerose oder insulinpflichtigem Diabetes ist bekannt, dass bei ihnen entweder nicht genug Aufpasser vorhanden sind oder dass deren Funktion eingeschränkt ist. "Das spricht dafür, dass ein Ungleichgewicht zwischen regulatorischen und autoreaktiven T-Zellen zum Entstehen dieser Krankheitsbilder beiträgt", sagt Professor Thomas Hünig von der Uni

Würzburg.

Bisher habe es kein Mittel gegeben, um die Aufpasser-Zellen direkt für die Therapie einzuspannen. Doch Hünig und seine Mitarbeiter am Institut für Virologie und Immunbiologie haben einen monoklonalen Antikörper entdeckt, der die Aktivität von T-Zellen ungewöhnlich stark stimuliert. In Versuchstieren steigert der Antikörper Zahl und Aktivität der regulatorischen T-Zellen um ein Vielfaches. Seine Weiterentwicklung für therapeutische Zwecke beim Menschen erfolgt durch das Würzburger Biotech-Unternehmen TeGenero AG, das auf Initiative von Hünig gegründet wurde.

Jetzt wollten die Forscher zusammen mit der Arbeitsgruppe von Professor Ralf Gold (Institut für MS-Forschung der Uni Göttingen, früher Neurologische Klinik der Uni Würzburg) herausfinden, ob dieser Antikörper auch den Verlauf einer Autoimmunerkrankung beeinflussen kann. Dafür benutzten sie ein Tiermodell für die Multiple Sklerose, die so genannte "Experimentelle Autoimmune Enzephalomyelitis": Ähnlich wie bei der MS wandern dabei Immunzellen ins Zentrale Nervensystem ein und zerstören dort wichtige Schaltzentren. Das führt zu MS-ähnlichen Symptomen, etwa zu einem unsicheren Gang und zur Lähmung der Gliedmaßen. Die Versuche der Forscher zeigten, dass schon die einmalige Gabe des Antikörpers ausreicht, um die Aktivität der Krankheit deutlich zu drosseln. Hünig: "Nun gilt es, das am Tiermodell ausgearbeitete Wirkprinzip für eine Therapie von Autoimmunerkrankungen des Menschen weiter zu entwickeln."

Niklas Beyersdorf, Stefanie Gaupp, Karen Balbach, Jens Schmidt, Klaus V. Toyka, Chia-Huey Lin, Thomas Hanke, Thomas Hünig, Thomas Kerkau, Ralf Gold: "Selective

GBS Aktuell

targeting of regulatory T cells with CD28 superagonists allows effective therapy of experimental autoimmune encephalomyelitis", Journal of Experimental Medicine 202, Seiten 445 - 455. Online publiziert am 1. August 2005, DOI: 10.1084/jem.20051060

Weitere Informationen: Prof. Dr. Thomas Hünig, T (0931) 201-49951, Fax (0931) 201-49243, E-Mail:

huenig@vim.uni-wuerzburg.de

Hinweis für Redaktionen/Journalisten:

Eine pdf-Datei mit der Originalarbeit können Sie bei der Pressestelle der Uni Würzburg erhalten, T (0931) 31-2401, E-Mail:

emmerich@zv.uni-wuerzburg.de

Anfragen an:

presse@zv.uni-wuerzburg.de

<http://www.uni-wuerzburg.de/presse/mitteilungen/p05-049w.html>

Mail am 03.10.2005

Sehr geehrter Herr Prof. Dr. Hünig,

mit großem Interesse habe ich Ihre Pressemitteilung 049/2005 vom 8. August 2005 (Antikörper drosselt die Aktivität von Autoimmunkrankheiten) gelesen.

Dort wird von einem Therapieweg gesprochen, der auch für andere Autoimmunkrankheiten, außer MS, gangbar wäre.

Viele meiner Leidensgenossen und ich sind auch an weiteren Studien mit anderen Medikamenten interessiert.

Bei mir ist eine CIDP ("chronisches Guillain-Barré Syndrom") diagnostiziert worden, meine Internetseite www.cidp.de schildert meinen Leidensweg.

Bei mir hat alles nichts geholfen außer einer Endoxan-Pulstherapie.

Nach fünf Zyklen habe ich nach zwei Jahren im Rollstuhl diesen wieder verlassen.

Doch jetzt nach 5 Monaten greift die Krankheit wieder durch, und ich habe schon wieder einen Endoxan-Zyklus durch. Es ist noch keine Besserung in Sicht. Die Sache mit der Chemo kann ich nicht alle 5 Monate machen

(Lebenshöchstmenge ist schnell erreicht).

Für diese Studien werden ich mich mit vielen meiner Leidensgenossen zur Verfügung stellen.

Vielleicht führen Sie oder Ihnen bekannte Kollegen ja solche Studien durch oder haben in absehbarer Zeit vor, solche Studien durchzuführen.

Mit lieben Grüßen aus dem Sauerland

Kay Thomas Weder
GBS Initiative e.V.
1. Vorsitzender GBS Initiative
Landesverband NRW
Ansprechpartner GBS-CIDP

Alte Landstr. 27
57462 Olpe-Rhode

Tel.: 02761-839125
Fax: 02761-839126
Mail: info@cidp.de
Web: www.cidp.de

*Jeden Tag des Lebens, den günstigen
sowie den ungünstigen, zum
bestmöglichen zu machen, darin
besteht die Kunst des Lebens*

(Georg Christoph Lichtenberg)



Kay Weder, seit Juni 2003 an CIDP erkrankt.
Vom Rollstuhl zum Gehstock.

Bis zur nächsten Ausgabe und Daumen
hoch!!!



Ihr Kay Weder

Rituxan®

Ist dies ein kleiner Hoffnungsschimmer für CIDP?

Eine deutschsprachige inhaltliche Wiedergabe des englischsprachigen Artikels aus „Reaching Out“ vom Winter 2004. Übersetzung: Norbert Hoffmann, Colorado USA.

David Bodley Scott, selbst Arzt für Allgemeinmedizin, muss in Folge einer Nierenschwäche und der Chronisch inflammatorischen demyelinisierenden Polyneuropathie, CIDP, mit enormem Ausmaß an Paresen / Lähmungen die eigene Praxis als Haus- und Familienarzt schließen. Nunmehr Tetraplegiker ist er auf ständige Hilfe sowie zu einem Leben im Rollstuhl verurteilt. David Bodley Scott wird in eine Studie mit zwei weiteren Probanden aufgenommen. Er selbst beschreibt es mit den Worten „Versuchskaninchen“. Ein weiteres Kriterium zur Aufnahme ist, dass bei den CIDP Patienten die bisherigen üblichen angewendeten Therapien keinerlei Besserung erbrachten.

Das neue Krebsmedikament Rituxan (Rituximab) lässt hier erste Erfolgsaussichten aufkommen. Nun sollen auch schwerstbetroffene CIDP Patienten davon profitieren. David B. Scott beschreibt seine Erwartungen und die Behandlung mit den Worten: **Is this a Glimmer of hope for CIDP?** – Ist dies

GBS Aktuell

ein kleiner Hoffnungsschimmer für CIDP?

Hier sein Bericht:

Wir, die Kandidaten sind Shelly aus Neu Mexiko, Feng aus Chapel Hill, Amerika und ich aus Großbritannien. Bei dem Medikament handelt es sich um das Krebsmittel Rituxan, und für uns drei war der Nutzen einzigartig. Der Weg als Tetraplegiker aus dem Rollstuhl heraus bis hin zum „selber Führen“ meiner Tochter an den Traualtar war wahrhaftig ein Wunder. Das einmalige Erlebnis und wieder Können hatte ich Rituxan (Rituximab) und dem Fürsprechen anderer zu verdanken.

Abbildung rechts:

Ein Wunder, dank einer Behandlung für Krebskranke führt David Bodley Scott seine Tochter Jane zum Traualtar

Rituxan ist ein zugelassenes Krebsmedikament für die Behandlung des B-Zellen Lymphoms. Aber ich will nicht zu tief in das komplexe Gebiet der Immunologie eindringen, denn ich würde bald verloren gehen. Im Wesentlichen gibt es drei Klassen von weißen Blutkörpern, die bei der Immunität unseres Körpers eine Rolle spielen. Es sind die Neutrophilen, Makrophagen und Lymphozyten. Bei den Lymphozyten unterscheidet man zwischen T-Killerzellen und B-Zellen. Die B-Zellen produzieren Antikörper, welche sich an

Antigene haften, in unserem Fall die Myelinscheide, um sie zur Vernichtung durch Makrophagen und Neutrophilen zu markieren.



Immunglobulin (IVIG) überflutet uns mit guten Antikörpern, und der Plasmaaustausch wäscht die meisten Antikörper heraus, sowohl die guten als auch die schädlichen. Prednisone (Cortison) unterdrückt unsere Immunreaktion. Azathioprine (Imurek), Ciclosporin (Sandimmun), Methotrexate (Endoxan) und Mycophenolate (Cellcept) konzentrieren sich auf das Erschlagen der T-Killerzellen. Rituxan wirkt auf eine andere Art – es vernichtet die B-Zellen, welche die Antikörper absondern.

GBS Aktuell

In Neu Mexiko läuft Shelly jetzt zwei Meilen am Tag ohne Hilfe, während sie zuvor nicht zum Stehen fähig war. Feng kann in Chapel Hill über eine Meile laufen.

Rituxan ist noch nicht für CIDP zugelassen, außer für diejenigen, welche eine paraproteinämische Neuropathie mit dem abnormen Paraprotein-Antikörper IgM haben. Das Medikament ist teuer, die Kosten für eine Infusion liegen bei ca. £ 1500. Vier Infusionen wurden benötigt. Einige meinen, dass Cyclophosphamide (Cytosan) und Mycophenolate (Cellcept) verabreicht werden sollten, um die weitere Stimulierung von B-Zellenproduktion durch T-Zellen zu verhindern. Da diese Kombination fast unsere ganze Immunreaktion zerstört, ist ein vorbeugender Antikörper angebracht.

Ich hatte keine Paraproteine, aber im Hinblick auf die progressive Verschlechterung meiner Krankheit, die auf keine der gewöhnlichen Therapien ansprach, bekam ich sieben Infusionen in dreiwöchigen Abständen ohne jegliche andere Immunsuppressiva. Eine der theoretisch möglichen Nebenwirkungen von Rituxan ist der plötzliche Tod. Ein Notfallwagen / Koffer muss bereitstehen, und die Infusion muss in der Onkologie oder Hämatologie erfolgen, welche Erfahrung bei der Anwendung von Rituxan bei B-Zellenlymphoma Patienten hat. Milde allergische Reaktionen (Jucken usw.) werden vorbeugend mit Antihistaminen und

intravenöser Hydrocortisongabe verhindert. Ich bekam außerdem zwei Paracetamol. Ärzte, die Rituxan angewandt haben, sagen, dass es außerordentlich sicher ist, und ich hatte sieben Infusionen ohne Nebenwirkungen. Nachdem ich für viele Monate starre ausgestreckte Finger hatte, begann ich, die Finger einer Hand am Abend nach der ersten Infusion zu beugen. Sechs Monate später lief ich mit einem Ambulator (Gehgestell / Rollator).

Im Augenblick ist dies noch eine experimentelle Therapie. Es gibt so wenige unter uns „CIDPlern“, die fortschreitende Gruppe, die nicht auf die üblichen anderen Therapien ansprechen. Es war mir bekannt, dass es schwierig wäre, eine engagierte Initiative zu bilden. Wie alle diejenigen, welche www.gbs.org.uk und www.gbsfi.com besuchen, sehr wohl wissen, ist oft der Druck von Patienten erforderlich, um das Beste aus Ärzten herauszuholen. Also springt rauf und runter in euren Rollstühlen und fragt euren Neurologen, ob ihr Rituxan bekommen könnt. Schiebt die Schuld auf mich.

**Hoff, o du meine Seele,
Hoff und sei unverzagt.
Gott wird dich aus der Höhle,
Da dich der Kummer plagt,
Mit großen Gnaden rücken;
Erwarte nur die Zeit,
So wirst du schon erblicken
Die Sonn der schönsten Freud.**

Paul Gerhardt

GBS Aktuell

Arbeitskreis „Langzeit GBS“

Um den Informationsaustausch von GBS Betroffenen mit langwierigen Restdefiziten nach akutem Guillain-Barré Syndrom zu verbessern, wurde im Sommer dieses Jahres der Arbeitskreis „Langzeit GBS“ ins Leben gerufen. Moderator ist Axel Breddin aus Dummerstorf bei Rostock.



Bild oben: Moderator Axel Breddin

Axel erkrankte im April 2001 sehr schwer am akuten GBS mit axonaler Polyneuropathie (AMSAN) und Hirnnervenbeteiligung. Vermutliche Auslöser könnten entweder eine Wurzelzahnbehandlung oder eine Ent-

zündung des Zwölffinger-Darms gewesen sein.

Nach zwei Tagen Aufenthalt im Krankenhaus Güstrow wurde er in die Universitätsklinik Rostock verlegt. Dort begann die Behandlung mit Immunglobulinen über den Zeitraum von fünf Tagen. Nachdem keine Besserung eintrat, wurde er mit Plasmapherese (7 x) behandelt, wonach eine minimale Verbesserung eintrat. Nach vier Wochen wurde er in die Rehabilitationsklinik in Leezen bei Schwerin eingewiesen, wo er vierzehn Monate behandelt wurde, davon 5 Monate in der Frühreha auf der Intensivstation.

Die Beatmungsdauer betrug insgesamt fünf Monate zuzüglich sieben Monate mit der Trachialkanüle. Die Dauer des Komas betrug 10 Tage.

Stand heute im November 2005:

Rollstuhl, Blasenkatheder durch Bauchdecke, Hände fast unbeweglich, Geruchs- und Geschmackempfinden stark eingeschränkt.

Gehen ist mit Unterstützung möglich.

Therapie:

2 x Physio, 2 x Ergo, 2 x Logopädie pro Woche.

Medikamente:

2 x pro Tag eine Methionin (500 mg), um den Urin flüssig zu halten, und 1 x pro Tag Gabapentin.

Der Vorstand der GBS Initiative e.V. freut sich ganz besonders über das Engagement von Axel und wünscht einen regen Erfahrungsaustausch.

Albert Handelmann, Vorsitzender



Vorstellung Arbeitskreis Langzeit GBS

Der Arbeitskreis **Langzeit GBS** wurde im Sommer 2005 von der GBS Initiative e.V. ins Leben gerufen, um den Austausch von Betroffenen mit schweren Langzeit Restschäden nach akutem Guillain-Barré Syndrom auch ohne Internetanbindung zu ermöglichen.

Was möchte der Arbeitskreis **Langzeit GBS**?

Der Arbeitskreis **Langzeit GBS** möchte den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen mit schweren Restschäden nach akutem Guillain-Barré Syndrom ermöglichen und fördern. Er basiert im Wesentlichen auf dem Telefonnetz, da sehr viele Betroffene über keinen Internet Anschluss verfügen. Das Telefon ist also die Mindestvoraussetzung.

Wie arbeitet der Arbeitskreis **Langzeit GBS**?

Zunächst wird das Anmeldeformular ausgefüllt. Es dient auch zum Datenschutz. Mit dem Formular soll nach Möglichkeit ein kleiner Erfahrungsbericht (max. 2 DIN A 4 Seiten) beigelegt werden. Das Formular wird per Fax, Briefpost oder eMail an die GBS Initiative e.V. geschickt. Danach erhält der Teilnehmer eine Arbeitskreis-**Kladde**, in der die Erfahrungsberichte sowie die Adressen und Telefonnummern aller Teilnehmer aufgeführt sind. Damit hat jeder Teilnehmer die Möglichkeit, seine Gesprächspartner auszuwählen und mit ihnen Verbindung aufzunehmen.

Wie wird der Arbeitskreis moderiert?

In regelmäßigen Abständen wird die **Kladde** erweitert und versendet. Teilnehmer per eMail erhalten die Erweiterungen sofort. Die Teilnehmer, die per „Gelber Post“ erreichbar sind, bekommen je nach Umfang der Änderung die Kladde im Viertel- oder Halbjahreszeitraum.

Muss man ordentliches Mitglied der **GBS Initiative e.V.** werden?

Eine Mitgliedschaft als ordentliches Mitglied ist erwünscht, aber nicht unbedingt erforderlich. Die Teilnahme ist kostenlos. Der Arbeitskreis Langzeit GBS wird moderiert von:

Axel Breddin GBS Initiative e.V.
Quersteig 3d, 18196 Dummerstorf
Tel / Fax: 03820-861290 eMail: axelbreddin@aol.com

GBS Aktuell



Guillain-Barré Syndrom
GBS Initiative e.V.



Per Post an:
Moderator des Arbeitskreises Langzeit GBS
Axel Breddin
GBS Initiative e.V.
Quersteig 3 d
18196 Dummerstorf

oder per FAX / Tel: 03820-861290
eMail: axelbreddin@aol.com

Erfassungsbogen für Betroffene mit Langzeitrestschäden nach akutem Guillain-Barré Syndrom (Langzeit GBS) für den Arbeitskreis

Nachfolgende Daten werden vertraulich gem. dem BDSG behandelt.

Ich möchte am Informationsaustausch im Langzeit GBS Arbeitskreis teilnehmen. (Bitte Blockschrift)

Name/Vorname: _____

Straße / Nr.: _____

PLZ / Wohnort: _____

Geburtsdatum: _____ eMail: _____

Tel.: _____ Fax: _____

Ich leide an Langzeit GBS:

Ein naher Angehöriger leidet an Langzeit GBS: Seit wann? _____

Wer? _____

Erklärung:

Ich bin damit einverstanden, dass meine o. a. Daten an die Teilnehmer des Arbeitskreises Langzeit GBS nur zum Zweck des Informationsaustausches innerhalb des Arbeitskreises weitergegeben werden.

Ich versichere hiermit ausdrücklich, dass ich die Teilnehmerliste des Arbeitskreises Langzeit GBS nur für den Zweck des Informationsaustausches innerhalb des Arbeitskreises nutze und nicht kommerziell verwende. (Kommerziell bedeutet in diesem Fall der Vertrieb von Artikeln aller Art).

Ort, Datum

Unterschrift

Autorenstammtisch fördert GBS Selbsthilfegruppe



Hunger auf Leben ISBN 3-8311-1832-9

Preis €17,13

Gabriele (Gabi) Wötzel, Dormagen

Nadine ist gerade elf Jahre alt, als die Diagnose Leukämie ihre unbeschwernte Kindheit beendet. Morgens noch in der Schule, liegt sie am Abend im Krankenhaus. Tapfer steht sie acht Monate Chemotherapie durch, beseelt von dem Gedanken, die bösartige Krankheit zu besiegen. Doch dann kommt der Rückfall. Der Kampf um ihr Leben beginnt aufs Neue...



Anna und das Traumland: ISBN 3-8334-2851-1

Preis: €10,00

Gabriele (Gabi) Wötzel, Dormagen

„Wir reden“, sagte Anna aufgeregt. Sie hatte Stimmen gehört und sich unbemerkt zu den Tieren geschlichen. Ribbikus sperrte erschrocken seinen Schnabel auf und starrte Anna an, als wäre sie ein Rabe mit sechs Flügeln. Grimmbart und Maximold duckten sich vorsichtshalber in das hohe Gras. „Was ist los? Hat es euch die Sprache verschlagen? Wieso wollt ihr gegen die Menschen kämpfen?“ ...
(Ein spannendes Kinderbuch)



Die phantastischen Abenteuer des Anton Grubel , Peter Strobel, Köln

Preis €14,95

Im flackernden Lichtschein der Fackel sahen die Abenteurer einen Schatten. Langsam bewegte er sich durch den Gang. Schlurfende Schritte. Irgendwo schlug eine Tür zu. „Wie erkennst du den richtigen Weg in diesem Labyrinth?“, fragte Anton leise den Zwerg. Zillipoch wies auf ein Zeichen an der Wand des Gewölbes. „Sobald ein neuer Gang unseren Weg kreuzt, achte ich auf dieses Symbol, Sahib.“ „Das ist ja ein Auge!“ Mario wagte kaum zu atmen. „Das Auge beobachtet uns!“, flüsterte Ronny. „Seid still! Waren da nicht wieder Schritte zu hören?“ Das leise Knistern der Fackel war das einzige Geräusch in dem unheimlichen Gewölbe.



ES geht UM WEGE ISBN 3-8311-4047-2

€ 22,50

Eugen Schneider, Köln

Die Geschichte einer fatalen Berufung. Die Erzählung ES geht UM WEGE handelt von der mehr als überraschenden, fast schicksalhaften Berufung Edgars zum Priester. Von seiner Berufung überzeugt, geht er diesen Weg konsequent, doch stark fremdbestimmt. Ohne es zu wollen, gerät er immer mehr auf einen Weg, den er letztlich nie gewollt hat. Schließlich kommt er ganz von seiner ersten Berufung ab, um zu seiner eigentlichen als Lehrer zu kommen. So steht sein Leben unter dem Motto: **Und führen, wohin du eigentlich solltest.**

GBS Aktuell

Aufmerken, Hinsehen, Nachdenken

Preis €22,90

ISBN 3-8330-0659-5

Rainer Meerkamp, Bad Münstereifel

„Gitarrespielen und Singen lernte der 23jährige Amerikaner George Crompton, um das Herz der von ihm verehrten jungen Dame zu erobern. Jetzt hat das Mädchen den Gitarrenlehrer Cromptons geheiratet. Trauzeuge war der Gesangslehrer.“ – Dieses Buch präsentiert Zeitungsmeldungen aus dem modernen Leben und Alltagsgeschichten, die zum Aufmerken und Nachdenken anregen. Genaues Hinsehen und eine „ganzheitlich“ auf den übergeordneten Kontext bezogene Nachdenklichkeit soll Aufmerksamkeitslücken und Wahrnehmungsfallen des Alltagslebens vermeiden helfen.



Orions Schwert ISBN 3-8981-1144-x

Preis €10,12

Volker Schmid, Bonn,

26. Jahrhundert... Die Erde ist mit mehreren benachbarten Welten in einem Handelsbündnis zusammengeschlossen. Der Handel wird jedoch immer wieder durch Weltraumpiraten gestört. Commander Frank Dorn und Captain Sabrina Henderson nehmen den Kampf auf.



Gedankensklaven ISBN 3-8311-1071-9

Preis € 9,10

Volker Schmid, Bonn

26. Jahrhundert.. Commander Frank Dorn freut sich auf einen langen Urlaub. Er verbringt die ersten Tage mit Ariana. Doch diese Frau ändert plötzlich und unerklärlich ihr Verhalten. Frank Dorn und Sabrina Henderson kämpfen gegen eine unheimliche und gnadenlose Macht, welche die Kräfte der Menschen übersteigt.



Die Todeszone ISBN 3-8334-0279-2

Preis €15,80

Volker Schmid, Bonn

26. Jahrhundert.. Der Auftrag der terranischen Forschungsbehörde sieht aus wie eine Routinemission. Die Besatzung und Ladung eines Raumschiffes soll aus einem Quarantänegebiet geborgen werden. Doch dann beginnt ein Wettlauf um die Macht im Universum. Wieder mit Frank Dorn und Sabrina Henderson.

Leser bescheinigen der Serie mittlerweile Kultstatus.

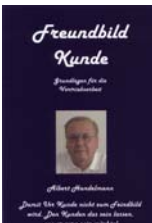


Freundbild Kunde ISBN 3-8334-1078-7

Preis € 14,00

Albert Handelmann, Mönchengladbach

Damit der Kunde nicht zum Feindbild wird, wurde dieses Buch zusammengestellt für Juniorinnen und Junioren im Vertrieb, in vertriebsnahen Berufen, in der Technik, im Kundendienst, bei Versicherungen und bei Einrichtungen, in denen der Dienst am Kunden die Basis darstellt einschließlich des gesamten Gesundheitswesens, wo der Kunde der Patient ist. Der Autor hat hier seine langjährigen Erfahrungen als leitende Führungskraft in Vertriebs- und Geschäftseinheiten zusammengefasst.



GBS Aktuell

Die Autoren sind auch **Botschafter der GBS Initiative e.V.** und verteilen auf Veranstaltungen wie z. B. Lesungen Informationsmaterial über das Guillain-Barré Syndrom. Sämtliche Bücher der Autoren können auch über die GBS Initiative e.V. bestellt werden. Die GBS Initiative e.V. leitet die Bestellung weiter zum jeweiligen Autor beziehungsweise an den Verlag.

GBS Initiative e.V. , Carl-Diem-Straße 108, 41065 Mönchengladbach Fax: 02161-480205

	Titel	Autor	€
<input type="checkbox"/>	Hunger auf Leben ISBN 3-8311-1832-9	Gabriele Wötzel	17,13
<input type="checkbox"/>	Anna und das Traumland ISBN 3-8334-2851-1	Gabriele Wötzel	10,00
<input type="checkbox"/>	Die phantastischen Abenteuer des Anton Grübel ISBN 3-8330-0841-5	Peter Strebel	14,95
<input type="checkbox"/>	ES geht UM WEGE ISBN 3-8311-4047-2	Eugen Schneider	22,50
<input type="checkbox"/>	Aufmerken, Hinsehen, Nachdenken ISBN 3-8330-0659-5	Rainer Meerkamp	22,90
<input type="checkbox"/>	Orions Schwert ISBN 3-8981-1144-x	Volker Schmid	10,12
<input type="checkbox"/>	Gedankensklaven ISBN 3-8311-1071-9	Volker Schmid	9,10
<input type="checkbox"/>	Die Todeszone ISBN 3-8334-0279-2	Volker Schmid	15,80
<input type="checkbox"/>	Zeit zum Nachdenken ISBN 3-8981-1037-0	Albert Handelmann	10,50
<input type="checkbox"/>	Marienkäfer auf Efeu ISBN 3-8311-4035-9	Albert Handelmann Vroni Gschwenter	12,50
<input type="checkbox"/>	Freundbild Kunde ISBN 3-8334-1078-7	Gerhard Gärtner Albert Handelmann	14,00

GBS Aktuell

Mitgliederversammlung der europäischen Dachverbände neurologischer Selbsthilfegruppen am 8. und 9. November 2005 in Brüssel.

E F N A

European Federation of Neurological Association



Bild ganz oben v. l. n. r. Audrey Craven (UK) Internationale Kopfschmerzallianz und stellvertretende Präsidentin EFNA, Beatrice de Schepper (B) Internationale Huntington Gruppe, Alistair Newton (UK) Dystonia Vereinigung und Generalsekretär EFNA, Mary Baker (UK) Präsident EFNA, Evelyn Sipido (I) Neurologische Vereinigung EFNA.

Bild darunter v. l. n. r.: Arne Hagen (N) Europäische Schlaganfallallianz, Albert Handelman (D) Guillain-Barré Gruppe Europa, Michael Griffith (IRL) Blinden und Retina Verband Europa, Tsveta Schyns (A) Alternating Hemiplegia Netzwerk Europa.

Antikörper sollen MS-Therapie verbessern

13.8.05 RF

WÜRZBURG (ddp) Wissenschaftler haben Antikörper entdeckt, mit denen Symptome von Rheuma oder Multipler Sklerose (MS) gemildert werden könnten. Bei diesen Autoimmunkrankheiten greifen Zellen des Immunsystems irrtümlicherweise den eigenen Körper an. Immunzellen, die dazu in der Lage sind, tragen die meisten in sich. Trotzdem erkrankt nicht jeder. Denn die potenziellen Bösewichte, die autoreaktiven T-Lymphozyten, werden von speziellen „Aufpassern“ in Schach gehalten: den regulatorischen T-Zellen. Bei MS-Patienten sind sie jedoch nicht zur Genüge vorhanden. Bisher hat es kein Mittel gegeben, um die „Aufpasser“-Zellen für die Therapie einzuspannen. Doch der neu entdeckte Antikörper kann die Aktivität von T-Zellen ungewöhnlich stark stimulieren.

Guillain-Barré-Syndrom nach Meningokokken-Impfung?

(Aus Ärztezeitung / Online)

Vermutlich ledig zufällige Häufung

In einer aktuellen Mitteilung weisen die amerikanische Food and Drug Administration (FDA) und die Centers for Disease Control and Prevention (CDC) auf eine ungewöhnliche Häufung an Fällen (n=5) von Guillain-Barré-Syndrom, die in zeitlichem Zusammenhang mit der Verabreichung des tetravalenten Meningokokken-Konjugatimpfstoffs Menactra® aufgetreten waren, hin. Seit Februar 2005 besteht in den USA eine generelle Impfempfehlung für Meningokokken für alle Jugendlichen im Alter von 11 bis 12 Jahren

Zudem wird empfohlen, alle bislang nicht geimpften Jugendlichen vor Eintritt in die "High School" (15 Jahre) sowie Erstsemester-Studenten, die in Gemeinschaftsunterkünften wohnen, zu impfen. Weiterhin besteht eine Impfempfehlung für Personen mit diversen Risiken. Bei Menactra® (Hersteller: Aventis

Pasteur) handelt es sich um einen Konjugat-Impfstoff, bei dem die Kapselpolysaccharide der Meningokokken-Stämme A, C, Y und W135 und Diphtherietoxin gekoppelt wurden. In Deutschland ist dieser Impfstoff noch nicht zugelassen. Seit der Zulassung des Impfstoffs im März 2005 wurden bislang etwa 2,5 Millionen Dosen in den USA verimpft. In den klinischen Studien waren keine Fälle von GBS aufgetreten. Die 5 gemeldeten Fälle von GBS traten bei 17- bis 18-Jährigen zwischen Juni und Juli 2005 in unterschiedlichen Orten auf.

Die Symptome begannen 14 bis 31 Tage nach der Impfung. Insgesamt kamen bei diesen Patienten 4 verschiedene Produktionschargen zur Anwendung. Eine Begleitinfektion ließ sich zumindest für die derzeit bekannten Erreger ausschließen. Allerdings muss bedacht werden, dass es gerade in den Sommermonaten oftmals zum Beispiel zur Häufung von Enterovirusinfektionen kommt, die nicht immer diagnostiziert werden und somit durchaus diese Häufung von GBS in den USA erklären könnten.

Beim GBS handelt es sich um eine symmetrische, meist aufsteigende Polyneuropathie mit charakteristi-

GBS Aktuell

schen Liquorveränderungen. Meist steht die Erkrankung im zeitlichen Zusammenhang mit vorangegangenen viralen oder bakteriellen Infektionen. Unklar ist, ob das GBS nur zufälligerweise koinzidenziell mit diversen Infektionen auftritt oder ob ein Kausalzusammenhang besteht.

Aufgrund einer auffälligen Häufung von GBS nach Impfungen gegen Schweine-Influenza in den Jahren 1976/77 in den USA wurde damals zumindest aufgrund der epidemiologischen Daten ein Zusammenhang für möglich erachtet. Ein GBS wurde nach nahezu allen Impfungen in Einzelfällen berichtet, wobei die Häufigkeit keine epidemiologische Auffälligkeit zeigte. Bei Personen im Alter von 11 bis 19 Jahren beträgt die Inzidenz von GBS 1-2 Fälle pro 100.000 Einwohner und Jahr. Dies gilt sowohl für die USA als auch Deutschland.

Betrachtet man die 5 Fälle, die in zeitlichem Zusammenhang nach Impfung mit Menactra® aufgetreten waren, so entspricht die Häufigkeit der natürlichen Inzidenz. Ungewöhnlich ist jedoch die relative Häufung innerhalb eines kurzen Zeitraumes.

Von den konjugierten Meningokokken - Monovakzinen, die als

Konjugat entweder Diphtherie- oder Tetanus-Toxoid beeinhaltet, wurden seit 1999 etwa 30 Millionen Dosen bei Personen unter 18 Jahren im Vereinigten Königreich verimpft. Gemeldet wurden in zeitlichem Zusammenhang mit der Impfung lediglich 5 Fälle, was weniger als die natürlicherweise zu erwartende Inzidenz ist.

Die amerikanischen Behörden halten wegen des hohen Nutzens der Meningokokken-Impfung für die Jugendlichen trotz der aktuellen Beobachtungen weiter an der generellen Impfpflicht fest, fordern jedoch die Ärzteschaft auf, verstärkt auf eventuelle Fälle von GBS zu achten.

Nach dem Infektionsschutzgesetz §6, Abs. 1, Zi. 3 ist der Verdacht auf eine über das übliche Ausmaß einer Impfreaktion hinausgehende gesundheitliche Schädigung namentlich zu melden (Prof. Dr. med. Tino F. Schwarz, Gelbfieber-Impfstelle, Facharzt für Labormedizin, Medizinische Mikrobiologie und Infektionsepidemiologie, Würzburg; Redaktion Medizin.de).

**Der Vorstand der
GBS Initiative e.V.
wünscht allen
Mitgliedern
und
Lesern
ein frohes
und besinnliches
Weihnachtsfest
und ein
gesundes
Neues Jahr**

GBS Aktuell

Das Guillain-Barré Syndrom (GBS)

Das Guillain-Barré Syndrom (GBS) wird auch als „akute idiopatische Polyneuritis“ bezeichnet. Es ist eine entzündliche Erkrankung der peripheren Nerven. Charakteristisch beginnt das GBS einige Tage oder Wochen nach einer Infektion mit allgemeiner Schwäche, zunehmenden Empfindungsstörungen und Lähmungserscheinungen in Beinen und Armen. Gelegentlich wird auch die Atemmuskulatur betroffen. Eine Behandlung erfolgt normalerweise mit Plasmapherese oder Immunglobulinen auf der Intensivstation. Innerhalb von 2-4 Wochen wird im Allgemeinen der Höhepunkt der Krankheit, die Plateauphase (völlige Lähmung), erreicht. Die meisten Patienten können gesundheitlich wieder völlig hergestellt werden. Das kann jedoch Monate oder noch länger dauern. Einige Betroffene behalten geringfügige Langzeitschäden.

Statistisch erkranken ca. 1-2 Personen pro Jahr auf 100 000 Einwohner. In Deutschland wird die Zahl der jährlichen Neuerkrankungen auf ca. 800 – 1200 geschätzt. GBS kann jeden treffen, unabhängig von Alter, Geschlecht oder Rasse.

CIDP (Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy) ist die chronische GBS Variante.

CIDP entwickelt sich über einen Zeitraum von mehreren Monaten. Die Behandlung erfolgt, abhängig vom Einzelfall, mit Immunglobulinen, Plasmapherese, Kortison und/oder Immunsuppressiva.

Miller- Fisher Syndrom (MFS):

MFS (Variante des GBS) befällt hauptsächlich die Gesichtsnerven, insbesondere die Nerven zur Funktion der Augenbewegungen. MFS ist eine überlappende Form des GBS und wird ähnlich behandelt.

Weitere Varianten

Lewis Summer Syndrom: unsymmetrisch verlaufende Form, z.B. linker Arm gut, rechter Arm schlecht.

Elsberg Syndrom: betrifft nur die Nervenwurzeln.

MMN (Multifunktionale Motorische Neuropathie): betrifft nur motorische Nerven, z.B. Fußhebernerv oder Fingerstrecknerv, Sensibilitätsstörungen passen nicht zum Krankheitsbild. Die Behandlung erfolgt in der Regel mit Immunglobulinen.

GBS Aktuell

Organigramm der GBS Initiative e.V.

Aufgabenbeschreibung

Vorstand und Verwaltung

Der Vorstand nimmt seine Aufgaben gemäß der Satzung der GBS Initiative e.V. wahr.

- Geschäftsführung des Vereins
- Kassenführung
- Mitgliederverwaltung und deren Betreuung

Der medizinische Beirat berät Vorstand und Ansprechpartner in besonderen Fragen bezgl. GBS, CIDP, Miller-Fisher und GBS Varianten.

Sachgebiete + Verantwortliche Ansprechpartner

Die einzelnen Sachgebiete wurden eingerichtet, um den vielfältigen und unterschiedlichen Aufgaben des Vereins im **nichtmedizinischen Bereich** gerecht zu werden.

- Die jeweils verantwortlichen Ansprechpartner haben aufgrund ihrer Vorbildung und Erfahrung Kenntnisse erworben, um diese Aufgaben zu erfüllen. Unterstützung erhalten die Ansprechpartner vom Vorstand und ggf. den medizinischen Fachkräften, die der Initiative direkte Unterstützung zugesagt haben. (Beirat).
- Die verantwortlichen Ansprechpartner der Sachgebiete unterstützen bei Bedarf die örtlichen Ansprechpartner oder Betroffene direkt.
- Die Service - Line nimmt Anrufe entgegen und leitet diese entsprechend weiter.

Örtliche Repräsentanten / Ansprechpartner

Die Aufgaben der örtlichen Ansprechpartner sind im Wesentlichen:

- Betreuung Betroffener in der Region
- Kontakt halten zu Kliniken in der Region
- Kontakte mit anderen Selbsthilfegruppen in der Region (DGM)
- Gestaltung von örtlichen Gesprächsrunden
- Verbindung halten mit den örtlichen Krankenkassen

Bei ihren Aktivitäten werden die örtlichen Ansprechpartner vom Vorstand und Sachgebietsverantwortlichen unterstützt.

GBS Aktuell

Organisation der GBS Initiative e.V.

Stand: November 2005

Schirmherr:

Dr. Günter Krings, Mitglied des Deutschen Bundestages, Vorsitzender der Jungen Gruppe der CDU/CSU – Bundestagsfraktion, Stellv. Vorsitzender der CDU Niederrhein und der CDU Mönchengladbach

Vorstand und Verwaltung:

1. Vorsitzender Albert Handelmann, 2. Vorsitzende Alexandra Merz,
1. Schatzmeister Frank Milke, 2. Schatzmeister Wulf Schwick,
Schriftführerin Giesela Handelmann

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat Deutschland (alphabetisch) :

Dr. med. Peter Flachenecker	Chefarzt	Neurol. Rehazentrum Quellenhof, Bad Wildbad
Prof. Dr. med. Wolfgang Greulich	Chefarzt	Neurol. Rehaklinik, Klinik Ambrock, Hagen
Prof. Dr. med. Jean Haan	Chefarzt	Neurologie, Maria Hilf, Mönchengladbach
Prof. Dr. med. Hubertus Köller	Chefarzt	Neurologie, St. Johannes Hospital, Hagen
Prof. Dr. med. Thomas Rommel	Chefarzt	RehaNova Köln – Merheim
Dr. med. Anke Sager	Oberärztin	Neuro- orthopädisches Reha-Zentrum Bad Orb
Dr. med. Andreas Steinbrecher	Oberarzt	Neurologie, Universitätsklinik Regensburg
Dr. med. Christian van der Ven	Oberarzt	Rehazentrum Godeshöhe, Bonn-Bad Godesberg
Dr. med. Christian Wasmeier	Oberarzt	Asklepios Klinik, Schaufling, Neurologie
Prof. Dr. med. Uwe Zettl	Oberarzt	Neurologie, Universitätsklinik Rostock

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat Schweiz:

Prof. Dr. med. Andreas J. Steck
Dr. med. Bettina Ellert

Sachgebiete:

Akutes Guillain-Barré Syndrom (GBS)	Albert Handelmann
Chronisches GBS / CIDP	Karin Gleißberg, Kay Thomas Weder
Moderator CIDPnetz	Kay Thomas Weder
GBS / CIDP bei Kindern	Silke Kopplin, Christiane Leisten
Miller-Fisher Syndrom	Helga Brand
Rehabilitation	Birgit Späth
Forschung	Albert Handelmann
Internat. Koordination	Eva Fels
Öffentlichkeitsarbeit	Tanja Laidig, Julia Kraft
Recht + Soziales	Birgit Späth, Albert Handelmann
Mitgliederbetreuung	Irmgard Frambach
Internetauftritt / Diskussionsforen	Wulf Schwick
Datenschutz	i. P. Albert Handelmann
Arbeitskreis: Langzeit GBS	Axel Breddin

GBS Aktuell

Örtliche Repräsentanten in Deutschland:

Flensburg	Stefan Elsen
Kiel	Annegret Gössing
Rostock	Hardo Schildt
Hamburg / Stade	Wolfgang Piltz
Jever	Ute Wirges
Bremen / Oldenburg	Christian Fooken
Bremen	Angelika von Rhoden
Bielefeld	Birgit Epp
Hannover / Lehrte	Christine Rother-Pusecker
Braunschweig	Wulf Schwick
Göttingen	Heinz-Dieter Heer
Berlin	Barbara Baer / Jochen Hinz
Duisburg	Erika Bohlmann
Mönchengladbach	Karin Gleißberg, A. Handelmann
Solingen	Ruth Stein
Köln	Norman Litzel
Köln und Bergisch Gladbach	Lothar Hlavensky
Siegburg	Peter Fischer
Bonn	Harald Niemann
Olpe	Kay Weder
Lollar	Hans-Jürgen Geis
Frankfurt	Dr. Ute Weber
Heidelberg	Jördis Jung
Saarbrücken / Lebach	Sigrun Steffens
Nürnberg	Doris Krönert
Stuttgart	Christine Mass
Ulm	Eva Fels
Singen/Bodensee	Regina Brütsch
Freiburg	Dr. Georg Fischer
München	Holger Bedow

Internationale Repräsentanten:

Belgien:	Plombieres,	Karl-Heinz Beckers
Liechtenstein:	Vaduz / Ruggell,	Vroni Gschwenter
Österreich:	Wien, Schönkirchen,	Rudolf Weber
Schweiz:	Zürich, Hägendorf,	Daniel Zihlmann (Vorstand)
Polen:	(Düsseldorf)	Krystyna Zimmer

GBS Aktuell

Nationale Landesverbände

GBS Initiative Nordrhein Westfalen NRW

Vorstand:

- 1. Vorsitzender: Kay Thomas Weder, Olpe
- 2. Vorsitzende: Sonja Weder (Schriftführerin), Olpe
- Finanzen: Marianne Klaffke, Olpe

Internationale Landesverbände

GBS Initiative Schweiz

Vorstand:

Daniel Zihlmann, Kappel
Nadezhda Good, Widen
Mirjam Ziltener, Schübelbach

Veränderungsmitteilung an

GBS Initiative e.V.
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach FAX: 02161 - 480205

Neue Adresse:

Vorname Name:

Straße/Nr.

PLZ, Wohnort

Tel. Nr.

Neue Bankverbindung: Konto Nr.

Bank / Sparkasse:..... BLZ:

.....
Unterschrift

GBS Aktuell

GBS Initiative e.V.
Carl – Diem – Str. 108
41065 Mönchengladbach
FAX: 02161 – 480205

Schweiz: Mirjam Ziltener c/o: GBS Initiative e.V.
Fadstrasse 20
CH – 8820 Schübelbach

Aufnahmeantrag

Name: _____ Vorname: _____

Straße: _____ Nr.: _____

PLZ / Wohnort _____

Geburtsdatum: _____ Tel. / FAX: _____

Beruf: _____ E-Mail: _____

Hiermit beantrage ich die Aufnahme in die GBS Initiative e.V. ab: _____

- als ordentliches (normales) Mitglied bzw. Familienmitgliedschaft (Jahresbeitrag **€24,- / SFR 38,-**) oder mehr als den Jahresbeitrag € _____

Bei einer Familienmitgliedschaft können bis zu 2 zusätzliche Familienmitglieder an der Mitgliedschaft ohne Mehrkosten beteiligt werden. Es muss dabei die gleiche Anschrift wie oben sein. Ordentliche Mitglieder haben volles Stimmrecht.

Name, Vorname, Geburtsdatum

1. Familienmitglied:
2. Familienmitglied:

- als Fördermitglied (Jahresmindestbetrag **€50,- / SFR 78,-**)
Fördermitglieder haben kein Stimmrecht
- ich beantrage Beitragsbefreiung: Begründung: _____

Ich bin damit einverstanden, dass meine postalischen Daten für die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zwischen Mitgliedern der GBS Initiative e.V. an diese weitergegeben werden können. Ja Nein

Der Beitrag kann im Lastschriftverfahren von meinem Konto abgebucht werden:

Bank / Sparkasse: _____

Konto Nummer: _____ BLZ / BC _____

Ich überweise meine Beträge an die: GBS Initiative e.V.

Deutschland:

Konto Nr. 4095550

BLZ 310 500 00

bei: Stadtsparkasse Mönchengladbach:

Schweiz:

Konto Nr. 10299.13

BC: 80947

bei: Raiffeisenbank Hägendorf-Rickenbach

Datum / Unterschrift: _____

GBS Aktuell

Bücherecke

Der Reinerlös aus dem Verkauf der Bücher kommt GBS Betroffenen zugute

Rückfragen zu Inhalten und Lieferungen bei der GBS Initiative e.V. 02161-4804990



Das Guillain-Barré Syndrom "Neuaufgabe"

€14,00

Autor: Wolfgang Trabert ISBN: 3-8311-4737-x

Inhalt:

Das Buch ist eine Dissertation. Wolfgang Trabert hatte es Anfang der 80er Jahre nicht einfach mit den Inhalten; denn Informationen, die heute leicht über das Internet zu erhalten sind, gab es nicht.



Zeit zum Nachdenken

€10,50

Autor: Albert Handelmann ISBN: 3-8981-1037-0

Inhalt:

Der Verfasser beschreibt seine Erlebnisse und Eindrücke vom Ausbruch der Krankheit, seine Aufenthalte in Krankenhäusern und schließlich die Phase der Rehabilitation mit genauer Beobachtungsgabe, auf lebendige und nicht selten auch humorvolle Weise.



Kein hoffnungsloser Pflegefall

€ 5,00

Autorin: Doris Krönert ISBN: privat

Inhalt:

Das Buch ist eine Zusammenstellung verschiedener Erfahrungsberichte deutscher GBS Patienten. Die Autorin Doris Krönert gründete 1989 die erste GBS Selbsthilfegruppe für Deutschland.



Der Kampf gegen den Tod - erweiterte Neuaufgabe

€12,95

Autor: Achilles Grellinger (+2004) ISBN: 3-8334-3018-4

Inhalt:

Leseprobe: „Wir werden die Angehörigen benachrichtigen, dass es keine Hoffnung mehr gibt, und danach die Geräte abschalten“ hörte Achilles den Chefarzt sagen, und er konnte sich nicht bemerkbar machen.



Titel: Marienkäfer auf Efeu

€12,50

Autoren: Albert Handelmann, Vroni Gschwenter und Gerhard Gärtner ISBN: 3-8311-4035-9

Inhalt:

Eine Nachlese zum Buch „Zeit zum Nachdenken“, der GBS Verlauf von Vroni Gschwenter und das „bizarre“ CIDP von Gerhard Gärtner.



Titel: Steine in den Weg gelegt

€12,95

Autorin: Doris Braun ISBN: 3-8334-2946-1

Inhalt:

Ein Gedichtband mit Aquarellen. Doris Braun hat die wohl schlimmsten Phasen dieser Erkrankung durchgestanden, indem sie Gedichte geformt hat, um sich die Qualen von der Seele zu schreiben. Meistens während der Nacht, wenn der Schmerz den Schlaf raubte.