

Guillain-Barré Syndrom

GBS Aktuell

Die Zeitschrift der
GBS Initiative e.V.



CIDP-JOURNAL

www.cidp-journal.de



Schweizer Gebirgskulisse am Vierwaldstätter See



Internet: www.gbsinfo.de und www.cidp.de
5. Jahrgang, Ausgabe 2, Mai 2005

GBS Aktuell

Aus dem Inhalt	Seite
Titelblattfoto: Gebirgskulisse am Vierwaldstätter See, Albert Handelmann	1
Grußwort des Schirmherrn Dr. Günter Krings	3
In eigener Sache POSTVERTRIEB von GBS Aktuell	4
Bericht vom 20jährigen Bestehen der englischen GBS CIDP Selbsthilfegruppe	5
Jahreshauptversammlung der GBS Initiative e.V.	8
GBS CIDP Gesprächskreis „Großraum Frankfurt“	11
GBS CIDP Gesprächskreis München	15
Impressum	16
GBS CIDP Gesprächskreis Schweiz in Nottwil	17
Bundestagsabgeordneter Dr. Günter Krings vermittelt bei Spende	22
Plasma Protein Users' Group Meeting Hilton Hotel, Berlin, Germany	22
CIDP Journal	23
CIDP Spezialsprechstunde in Berlin	27
Studie der Uni Trier / Anforderung des Fragebogens	27
Das Tagebuch des Tobias Baumgartner Teil 2	28
Das Guillain-Barré Syndrom und die Varianten in Kürze	34
Terminkalender	35
Organisation der GBS Initiative e.V.	36
Landesverbände der GBS Initiative e.V.	38
Änderungsmitteilung	38
Aufnahmeantrag	39
Bücherecke	40

Einladung zu den GBS CIDP Gesprächskreisen auf Seite **35**

Aktuelle Informationen zu den Gesprächskreisen finden Sie unter:
www.gbsinfo.de „Terminkalender“

Für Interessenten, die über keinen Internetzugang verfügen, steht eine ständig aktualisierte Daueransage unter der Telefonnummer +49 (0)2161- 482563 zur Verfügung.

GBS Aktuell

**Grußwort des Schirmherrn
Dr. Günter Krings
Mitglied des Deutschen Bundestages**



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

Auch wenn es um die Gesundheitspolitik nach vielen turbulenten (Reform-) Monaten und den Diskussionen um die Zukunft der Krankenversicherung inzwischen etwas ruhiger geworden ist und sie in der Nachrichtenlage nur selten an oberster Stelle steht: die eigene Gesundheit gehört doch immer mit zu dem Wertvollsten, was wir besitzen; sie beherrscht unser Bewusstsein in manchen Lebenslagen, mal mehr, mal weniger. Für sie setzen sich die GBS-Aktiven – auch in diesem Heft – ein.

Dabei verhält es sich mit der Gesundheit ganz eigenartig: Wer einen Zustand relativer Gesundheit erlebt, nimmt sie für selbstverständlich. Erst wenn sie fehlt, wird uns bewusst, wie wichtig sie für uns ist. Die

Gesundheit des Menschen nimmt dabei quasi eine übergeordnete Stellung über anderen Bedürfnissen ein. Arthur Schopenhauer, in dessen Werk Krankheit und Leid eine große Rolle spielen, hat das einmal so formuliert: „Neun Zehntel unserer Glückes beruhen allein auf der Gesundheit“. Gesundheit ist für jeden von uns ein fundamentaler Wert, der Entfaltungsräume schafft und auf dem wir die Art und Weise, wie wir unser Leben führen, aufbauen.

Die immer stärker alternden Gesellschaften westlicher Staaten haben deshalb - auf den ersten Blick nur konsequent - in einem einflussreichen Diskurs Jugend und Gesundheit längst zur allgemeinen „Pflicht“ erhoben. Aber Gesundheit ist in Wirklichkeit kein absoluter Wert, schließlich ist das menschliche Leben untrennbar mit Krankheit und Leiden verbunden. Ein Zustand vollkommener Gesundheit ist bei allem medizinisch-technischen Fortschritt für keinen von uns erreichbar. Wir können ihn uns aber auch kaum wünschen, denn ein solcher Zustand muss eine Illusion bleiben und wäre zutiefst inhuman, weil Kranke und Behinderte an den gesellschaftlichen Rand gedrängt werden würden. Deshalb sollten wir uns auch dagegen wehren, die Wertigkeit menschlichen Lebens nur am Gesundheitszustand zu bemessen. Wie sehr sich menschliche Größe auch in Zeiten des Leidens und größter Krankheit zeigen kann, haben uns die letzten Tage von Papst Johannes-Paul II. eindrucksvoll vor Augen geführt. Wir brauchen durchdringende Ethik der Unvollkommenheit. Das würde es uns allen leichter machen: den Gesünderen wie den Kränkeren.

Mit freundlichen Grüßen verbleibe ich
Ihr

Dr. Günter Krings

GBS Aktuell

In eigener Sache:

Wir wenden uns mit diesem Schreiben an die privaten Bezieher von GBS Aktuell.

Mitglieder, Kliniken und Förderer sind hiervon nicht betroffen.

GBS Aktuell wird aufgrund von Fördergeldern seit 5 Jahren kostenlos versendet. GBS Aktuell wird auch weiterhin (abhängig von der Förderung) kostenlos erscheinen und auch auf Gesprächskreisen kostenlos zum Mitnehmen ausgelegt.

GBS Aktuell wird nach jedem Erscheinen als POSTVERTRIEBSSTÜCK direkt von der Druckerei versendet.

POSTVERTRIEBSSTÜCKE werden grundsätzlich von der Deutschen Post AG **nicht** nachgesendet, selbst wenn ein Nachsendeauftrag vorliegt. Ist der Adressat umgezogen, kommt GBS Aktuell mit der neuen Adresse versehen zum Absender zurück. Wir haben dann die Adresse entsprechend geändert, so dass bei der nächsten Sendung die neue Adresse angewendet werden konnte.

Diesen Service stellt die Deutsche Post AG ab 1. 1. 2006 auf ein neues Verfahren um, welches insgesamt organisatorisch nur mit größerem Aufwand von uns betrieben werden kann. Wir haben uns daher entschlossen, für den o. a. Leserkreis einen Betrag von

€4,- pro Jahr ab 1. 1. 2006

als Beitrag zu den Versandkosten zu erheben. Dieser Beitrag deckt nicht die gesamten Versandkosten, regelt aber die Mehrkosten für alle Beteiligten am günstigsten.

Zusammenfassend geht es ganz einfach um die Adressensicherung nach Wohnungswechsel.

Sollten Sie also zum o. a. Leserkreis gehören und möchten GBS Aktuell mit dem CIDP Journal weiterhin zugesandt bekommen, bitten wir um Rücksendung des beiliegenden Formulars.

Ich möchte ab 1. Januar 2006 GBS Aktuell weiter beziehen und überweise den Jahresbeitrag zum Postversand von **€4,-** bis zum 31. Januar 2006 auf das Konto der GBS Initiative e.V. bei der:

Stadtsparkasse Mönchengladbach
Kontonummer: 4095550
BLZ: 310 500 00

Stichwort: GBS Aktuell / CIDP Journal

Name: _____

Vorname: _____

Str. _____

Nr. _____

PLZ: _____

Wohnort: _____

Datum / Unterschrift

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

GBS Aktuell

Bildbericht zum GBS CIDP Kongress über das 20jährige Bestehen der englischen GBS CIDP Selbsthilfegruppe am 14. Mai 2005 in Huntingdon

Da war was los. Viele internationale und nationale Gäste fanden sich bereits am Vorabend zum gemeinsamen Abendessen ein. Fast alle kannten sich bereits von vielen früheren Veranstaltungen. Die größte internationale Delegation wurde von den Amerikanern gestellt.



Professor RAC Hughes (l) und Glennys Sanders öffnen den Luftballonbehälter



Start der Luftballons vor dem Marriotts Hotel in Huntingdon



„Schön, wie wir die Luftballons gestartet haben“, scheinen beide zu denken

20 Jahre Selbsthilfegruppe

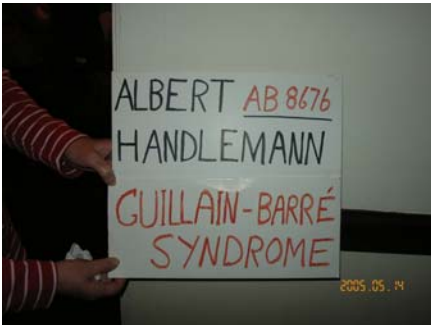
Ein großes Ereignis war der Start der vielen Luftballons zur Feier des Tages. Dieser Start wurde von Professor RAC Hughes und Glennys Sanders (Präsidentin der englischen Selbsthilfegruppe) vorgenommen.

In vielen kleineren Meetings, die am Rande des Kongresses abgehalten wurden, konnten die Teilnehmer ihre Erfahrungen austauschen.

Eine Besonderheit erlebten auch wir wieder. Mike Mc Cook Weir (Bild unten), der uns vom Flughafen abgeholt hat, hatte das akute GBS bereits zweimal durchlebt. Er war aber wieder ganz gut drauf.



GBS Aktuell



Eine schottisch elegante Lösung bietet das Abholschild vom Flughafen. Nachdem Albert Handlemann angekommen war, wurde der Guillain-Barré Syndrom Teil nach oben geschoben und auf Claus Pederson aus Malmoe gewartet.



Vorsitzender Andy Leitch (r) und Howard Sanders (l) besprechen sich noch kurz vor Beginn



Ein voller Saal zeigt das Interesse



Regel Erfahrungsaustausch während des Dinners



Professor RAC Hughes referiert über CIDP

GBS Aktuell

Nachfolgende Bilder zeigen Besprechungen über zukünftige Aktivitäten der GBS CIDP Selbsthilfegruppen. GBS Aktuell wird regelmäßig darüber informieren. Die gesamte Konferenz war doch sehr anstrengend, wie die Bilder vom Ende des Tages zeigen.



Gespräche während einer Pause. Roland Price
GBSSG UK. Bild oben (l)
Estelle Benson GBS/CIDP Foundation
International USA. Bild unten (r)



GBS Aktuell

Bericht über den 11. GBS CIDP Gesprächskreis am 19. März 2005 im Anschluss an die jährliche Jahreshauptversammlung der GBS Initiative e.V. im Haus Ambour, Mönchengladbach – Giesenkirchen



Die stellvertretende Vorsitzende Alexandra Merz begrüßte Punkt 13:00 die Mitglieder und eröffnete die Jahreshauptversammlung 2005 der GBS Initiative e.V. Der Jahresbericht, der vorab jedem Mitglied zugeschickt worden war, wurde von Albert Handelmann in wesentlichen Punkten erläutert. Hinzu kamen noch die Aktivitäten der GBS Initiative e.V. in Europa. So wurde auch über die 1. Teilnahme der GBS Initiative e.V. am Internationalen Plasma Protein Users' Group Meeting (Plasma Protein Anwender Gruppe) berichtet, welches am 7. März 2005 in Berlin einen Tag vor dem

Internationalen Plasma Protein Kongress stattfand. Leiter verschiedener Selbsthilfegruppen aus England, Belgien, Österreich und Deutschland waren dort vertreten.

Alexandra Merz erläuterte den Finanzbericht 2004. Anschließend wurde der Vorstand einstimmig für das Geschäftsjahr 2004 entlastet. Harald Niemann bedankte sich als Sprecher der Mitglieder für die professionelle und wirtschaftliche Arbeitsweise des Vorstandes. Albert Handelmann bedankte sich im Namen des Vorstandes für das ausgesprochene Vertrauen.

Die gewünschten Änderungen der Satzung wurden ebenfalls einstimmig beschlossen.

Im anschließenden Gesprächskreis bildeten sich mehrere Gruppen und diskutierten unterschiedliche Themen der Gesundheitsreform sowie neue Behandlungsmethoden bei der chronischen Variante des GBS, dem CIDP.

Mönchengladbach, 19. März 2005
Albert Handelmann

Nachfolgend die Bildergalerie



Nach dem offiziellen Teil ging es zum gemütlichen Teil über

GBS Aktuell



Bild oben: der kleinen Christiane schmeckt es, wie man sieht



GBS in akuter Form wird erörtert



Bilder oben: CIDP Gespräche

GBS Aktuell



Die Diskussionen über die Gesundheitsreform wurden sehr lebhaft geführt.

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

GBS CIDP Gesprächskreis „Raum Frankfurt - Bad Orb“ am Samstag, 9. April 2005 im Neuro- orthopädischen Reha -Zentrum Bad Orb



Neuro-orthopädisches Reha - Zentrum
Bad Orb

http://www.mediclin.de/kliniken/bad_orb/info/klinik.php

Es war der 1. GBS CIDP Gesprächskreis im Großraum Frankfurt. Um 14:00 begrüßten Dr. Ute Weber als Repräsentantin der GBS Initiative e.V. im Raum Frankfurt und Albert Handelmann aus Mönchengladbach 20 Teilnehmer im Neuro- orthopädischen Reha – Zentrum von Bad Orb. Die Teilnehmer kamen aus Bad Vilbel, Frankfurt, Neu Isenburg, Biebergemünd, Lauterbach, Hanau, Rüsselsheim, Offenbach, Heusenstamm, Rothenbach, Großostheim und aus Mönchengladbach. Einige sind derzeit in dem Reha Zentrum in Behandlung.

Zunächst wurden die neusten Daten der GBS Initiative e.V. bekannt gegeben und einige Neuigkeiten bezüglich des Postvertriebs von GBS Aktuell. Weiterhin wurde über den IPPC (International Plasma Protein Congress) in Berlin berichtet, auf dem unter anderem auch die europäischen Gesundheitssysteme fachlich gegenüber gestellt wurden. So haben

die meisten Länder ein Kosten orientiertes, jedoch Frankreich, Deutschland und Griechenland ein nicht wirtschaftliches Gesundheitssystem, weil es nach dem „Geldverteilungsprinzip“ aufgebaut ist. Über die Spendenaktion für Tsegasaw aus Addis Abeba wurde berichtet. Hier sind zwischenzeitlich über € 1000,- an Spenden eingegangen. Die ersten € 500,- wurden bereits an die Deutsche Botschaft in Äthiopien überwiesen, damit dort vor Ort die Auszahlung vorgenommen werden kann. Albert Handelmann bedankte sich hier beim Schirmherrn, dem Bundestagsabgeordneten Dr. Günter Krings, der diesen Weg ermöglichte. Ebenfalls berichtete Albert Handelmann über die europäische Erweiterung der GBS Initiative e.V., in der weitere Länder betreut werden sollen. Das GBS CIDP Informationsblatt wird erweitert und ist bereits übersetzt in die polnische, französische und kyrillische Sprache. Die Übersetzung in die arabische Sprache dauert noch an.

Ein Weiterbildungsseminar für Repräsentanten der GBS Initiative e.V. findet am 16. / 17. Juli 2005 im Mercure Hotel Bad Neuenahr statt. Insgesamt kann die GBS Initiative e.V. in den 4 Jahren ihres Bestehens auf erfolgreiche Arbeit zurückblicken. Dafür geht der Dank an all die vielen Helferinnen und Helfer.

Es folgte eine Präsentation von Frau Dr. med. Anke Sager, Oberärztin im Reha Zentrum Bad Orb. Es wurde das Guillain-Barré Syndrom mit den unterschiedlichen Varianten vorgestellt. Dazu zählen das akute Guillain-Barré Syndrom, die chronische Variante CIDP, das Miller-Fisher Syndrom, das Elsberg Syndrom, MMN (Multifokale Motorische Neuropathie), das Lewis Sumner Syndrom. So wurde die Demyelisierung beim GBS erläutert, und auch auf axonale Schäden wurde eingegangen.

GBS Aktuell

Gezielte Krankengymnastik wird bei GBS Patienten zur Wiederherstellung durchgeführt. Zur Anwendung kommen neurophysiologische Techniken nach Vojta, E-Technik, PNF etc. Bei der Wassergymnastik ist große Sorgfalt erforderlich.

Für die Präsentation gab es sehr viel Applaus, danach stand Frau Dr. med. Anke Sager für Fragen zur Verfügung, wovon reger Gebrauch gemacht wurde.

Albert Handelmann bedankte sich bei Frau Dr. med. Anke Sager für die Präsentation, die Bereitstellung der Räumlichkeiten und die Bewirtung.

Bad Orb, 9. April 2005
AHA

Bildergalerie vom Gesprächskreis:



Gespräche vor Beginn der Veranstaltung

Hinweisschilder zeigten den Weg zur
Veranstaltung. o. l.

GBS Aktuell



Die Bilder zeigen den Saal während der Präsentation



Bild unten: Frau Dr. med. Anke Sager beim Referat



GBS Aktuell



Bild ganz oben: Eine Zwischenfrage

Bild oben: Albert Handelmann

Bild unten: Beratungsgespräche



Bild ganz oben: Host Zauck (l) und Dr. med. Anke Sager (r)

Bild Mitte: Peter Meyer (l), Gerhard Hofmann (m) und Dr. med. Anke Sager (r)

Bild unten: Dr. Ute Weber (l) und Horst Zauck (r)

GBS Aktuell

Bericht über den 2. GBS CIDP Gesprächskreis München am 9. April 2005 in den Räumen der Mensch und Maschine Software AG



Mensch und Maschine Software AG in Weßling

An diesem regnerischen Samstagnachmittag kamen 5 Teilnehmer zum 2. GBS CIDP Gesprächskreis in München zusammen.

Nach einer kurzen Begrüßung durch Holger Bedow, der Bekanntgabe der aktuellen Mietgliederzahl von 280 und den laufenden Projekten der GBS Initiative e.V. begann eine intensive Diskussion unter den Teilnehmern. Jeder stellte seinen Krankheitsverlauf vor und schilderte dabei seine Erfahrungen, die er mit der Krankheit und den angewendeten Behandlungsmethoden gesammelt hat. Wir konnten gemeinsam feststellen, dass positive, aber auch negative Seiten im Verlauf der Behandlung aufgetreten sind.

Weiterhin wurden Erfahrungen mit Homöopathie nach GBS ausgetauscht. Zu diesem Thema gibt es aber noch zu wenige Informationen, und das regte somit gleich eine neue Diskussionsrunde an. Vorschläge zur Verbesserung des Informationsflusses über neue Behandlungsmethoden wurden vorgetragen und diskutiert. Dabei kamen einige neue Ideen, die an den Vorstand der GBS Initiative e.V. weitergeben werden.

Gegen 16.30 Uhr verabschiedeten sich die Teilnehmer. Holger Bedow bedankte sich im Namen der GBS Initiative für ihr Kommen und wünschte eine gute und sichere Heimfahrt.

Ein ganz besonderer Dank geht an dieser Stelle an Jens Jansen und der Software AG „Mensch und Maschine“ in Weßling für die bereitgestellten Räumlichkeiten und die gute Bewirtung. Im Fazit bleibt festzustellen, dass kleine Gesprächskreise ihren besonderen Reiz haben. Würden hier doch Themen diskutiert, die in einem größeren Rahmen fast undenkbar sind.

München, 09.04.2005

Holger Bedow



**Dana und Ulrich Frankl studieren das
Informationsmaterial der
GBS Initiative e.V.**

**Solange einem Kranken Atem
innewohnt, gibt es noch Hoffnung**

Marcus Tullius Cicero

GBS Aktuell



Die Teilnehmer vor Beginn der Diskussion



Spaß gab es auch.



Die Teilnehmer auf einem Blick: v.l.n.r.:
Holger Bedow, Lisa Glückstein, Dana Frankl,
Ulrich Frankl, Jens Jansen

Impressum

Herausgeber:

GBS Initiative e.V.

Carl-Diem-Str. 108

D-41065 Mönchengladbach

Tel. / Fax: 02161-480499 / 480205

E-Mail: service@gbinfo.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

Julia Kraft

Tanja Laidig

E-Mail: redaktion@gbinfo.de

Auflage: 2000

Druck:

Boschen Druck

Alpenroder Str. 14

65936 Frankfurt

GBS Aktuell erscheint 4 x jährlich

Spendenkonten:

GBS Initiative e.V.

Stadtsparkasse Mönchengladbach

BLZ: 310 500 00

Konto Nr. 4095550

Für die Schweiz:

GBS Initiative e.V.

Konto-Nummer: **10299.13**

BC: **80947**

bei der Raiffeisenbank
Hägendorf – Rickenbach
Schweiz

GBS Aktuell

GBS CIDP Selbsthilfegruppe Schweiz der GBS Initiative e.V.

3. GBS CIDP Informations- und Gesprächskreis der GBS CIDP Selbsthilfegruppe Schweiz im Paraplegikerzentrum Nottwil am 23. April 2005



Das Paraplegikerzentrum in Nottwil. Bildquelle: www.paranet.ch



Macro begrüßte die Teilnehmer

Im Konferenzraum Feuer-Erde versammelten sich bereits vor 14:00 die ersten Teilnehmer. Freudig begrüßten sich „alte Bekannte“ von den vorherigen Gesprächskreisen in Olten und St. Gallen. Man sah auch viele neue Teilnehmer, die zum ersten Mal zu solch einem Gesprächskreis kommen konnten. Um 14:00 konnten über 40 Gäste von Daniel Zihlmann begrüßt werden. Daniel Zihlmann gab einige Daten über Betroffene, Mitglieder

und der schweizerischen GBS Initiative bekannt, um anschließend Herrn Urs Hunkeler als Referenten vorzustellen.

Urs Hunkeler hielt einen lockeren und von der Krankheit GBS losgelösten Vortrag über Segiu (neue Energie im Fluss und Bambus) in einer sehr beeindruckenden Präsentation. In Asien wird die Bambuspflanze sehr vielseitig genutzt, wie z. B. als Lebensmittel (Tee, Salz etc.), in der Herstellung von Kosmetikprodukten, als so genanntes Vitalpflaster und als Grundstoff Holz. Mit dem so genannten Vitalpflaster versucht man in Asien die Fußreflexzonen zu stimulieren. Es soll zum allgemeinen Wohlbefinden beitragen.

Albert Handelmann berichtete kurz über das GBS CIDP Symposium, welches im November 2004 in Atlanta stattgefunden hat. Näheres hierüber ist in GBS Aktuell 1-2005 zu finden. In Europa wird derzeit durch die GBS Initiative e.V. ein GBS Portal aufgebaut, welches alle Sprachen in Europa bedienen soll. Die WEB Seite wird demnächst bekannt gegeben. Für das Leben nach GBS ist eine ausgewogene Ernährung eine gute Voraussetzung zur Wiedererlangung der körperlichen Kräfte. Für das Nachwachsen der Myelinschicht muss der Körper selber sorgen. Da gibt es noch keine Medikamente. Weiterhin konnte Albert Handelmann mitteilen, dass die GBS Initiative e.V. das Buch von Achilles Grellinger „Der Kampf gegen den Tod“ mit Ergänzungen neu aufgelegt hat. Es wird im Mai 2005 verfügbar sein (Seite 40).

Nach der Pause, die in der Cafeteria stattfand, wurde fleißig weiter diskutiert. In Gruppen wurde über die verschiedenen Behandlungen, u. a. auch Erfahrungen in der Anwendung mit allgemeinen Heilmethoden diskutiert. Viele berichteten über den eigenen Verlauf und

GBS Aktuell

Anwendungen mit Akupressur, Craniosacral, Fußreflexzonenmassage, Osteopathie und auch Lymphdrainage. Einige berichteten nach den Anwendungen über z. B. „leichtere Beine“, besseres Bodenkontaktgefühl und besseres Allgemeinbefinden.

Die Zeit verflieg sehr schnell. Es wurde aber noch das Thema mit den Krankenkassen und IV Situationen und die schwierige Betreuung im Spital vom Pflegepersonal erörtert. Es wäre wünschenswert, das Pflegepersonal dahingehend zu schulen, dass es den GBS Betroffenen besser versteht und den Umgang mit der Krankheit qualitativ verbessert. So eine wichtige Optimierung darf nicht an Zeit oder Kosten scheitern.

Viele Teilnehmer berichteten, dass sie nach dem GBS empfindlicher geworden sind und einfach nicht mehr so viel „verkräften“ können wie vor der Erkrankung. Am Schluss wurde noch erwähnt, dass dieses aber auch positiv gesehen werden kann; denn man nimmt Empfindungen offensichtlich viel stärker und bewusster wahr (Blumen riechen, einen Sonnenuntergang erleben etc.)

Bei der Verabschiedung einigte man sich bereits auf ein Folgetreffen am 29. Oktober 2005. Der Ort wird rechtzeitig bekannt gegeben. Bis zum nächsten Mal.

Albert Handelmann bedankte sich bei Daniel Zihlmann, Nadezhda Good und Mirjam Ziltener für die gelungene Veranstaltung.

Nadezhda Good
Nottwil, 23. April 2005

Zum Schluss:

**Hoffnung ist nicht die
Überzeugung, daß etwas gut
ausgeht, sondern die
Gewißheit, daß etwas Sinn
hat, egal wie es ausgeht.**

Michael Mattson



Daniel Zihlmann, Vorsitzender der GBS Initiative Schweiz begrüßt über 40 Gäste

Näheres zu diesem Bericht bei der GBS Initiative Schweiz

GBS Aktuell



Bild oben:
Urs Hunkeler bei der
Präsentation

GBS Aktuell



GBS Aktuell



Wirf den Helden deiner
Seele nicht weg! Halte
heilig deine höchste
Hoffnung!

Friedrich Nietzsche



Hallo und herzlich willkommen zur dritten 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) beigefügt 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.



CIDPnetz

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

GBS Aktuell

Was ist Neuroimmunologie?

Die Neuroimmunologie ist eine noch junge Disziplin. Sie befasst sich mit Erkrankungen in allen Geweben des Nervensystems (Gehirn, Rückenmark, Nerven, Muskeln), die durch immunologische Prozesse ausgelöst oder aufrechterhalten werden.

Beispiele:

Gehirn und Rückenmark	▶	- Multiple Sklerose - Sehnervenzündung (Optikusneuritis)
Nerven	▶	- Guillain-Barré-Syndrom - CIDP
Schaltstelle Nerv/Muskel (Synapse)	▶	- Myasthenia gravis
Blutgefäße des Nervensystems	▶	- Vaskulitis des Nervensystems

Bei diesen Krankheiten handelt es sich nach gängiger Auffassung um Autoimmunerkrankungen. Das bedeutet, dass die Zellen und Moleküle des Immunsystems, deren eigentliche Aufgabe es ist, den Organismus vor Infektionserregern und Tumoren zu schützen, Strukturen des Nervensystems angreifen.

Solche Erkrankungen können auf das Nervensystem beschränkt sein; bei anderen ist das Nervensystem nur eines neben anderen betroffenen Organsystemen.

Die Ursache für diese Fehlsteuerung des Immunsystems ist zumeist nicht genau bekannt.

Genetische Faktoren und Infektionen spielen wahrscheinlich in vielen Fällen eine Rolle (siehe: "multiple Sklerose"), manche Autoimmunprozesse können jedoch auch

durch Medikamente, Vergiftungen oder Tumorerkrankungen ausgelöst werden (bestimmte >>Vaskulitiden).

Bei manchen Infektionserkrankungen scheint die Schädigung im Nervensystem weniger durch den Krankheitserreger selbst, als durch die Immunprozesse zu geschehen, die diesen Erreger beseitigen sollen.

Schließlich hat sich in den letzten Jahren herausgestellt, dass auch bei vielen primär degenerativen Krankheiten des zentralen Nervensystems wie der Alzheimer'schen Erkrankung immunologische Mechanismen für das Fortschreiten wesentlich sind, so dass gegenwärtig auch immunologische Therapieansätze verfolgt werden.

Diese kurze Übersicht macht deutlich, wie fundamental die Beziehungen zwischen Immun- und Nervensystem sind. Das Immunsystem schützt den Organismus und damit auch das Nervensystem vor Krankheitserregern und sichert so seine Integrität.

Immun- und Nervensystem sind von zentraler Bedeutung, da sie die Wechselwirkungen des menschlichen Organismus mit der Umwelt organisieren. Der enorme Wissenszuwachs in den Neurowissenschaften, in der Immunologie und Molekularbiologie aber auch die Fortschritte der klinischen Forschung haben in den letzten 20 Jahren zum Entstehen der Neuroimmunologie als Spezialdisziplin geführt; dieser Fortschritt hat viele neuroimmunologische Erkrankungen behandelbar gemacht und vor kurzem noch ungeahnte Perspektiven der Behandlung eröffnet.

Quelle:
Klinik und Poliklinik für Neurologie Regensburg der Universität Regensburg

GBS Aktuell

Was bedeutet eigentlich zentrales Nervensystem (ZNS) und peripheres Nervensystem (PNS)?

Das **ZNS** besteht aus Gehirn und Rückenmark.

Es stellt die Kommandozentrale dar, interpretiert die ankommenden Sinnesempfindungen (sensorischen Informationen), z.B. von unseren Augen und Ohren, und kontrolliert die an die Muskeln ausgesendeten Befehle.

Die Kommunikation erfolgt durch Nervenimpulse, das heißt durch elektrische Signale, die entlang der Nervenbahnen weitergegeben werden.

Das Gehirn führt auch komplexe Funktionen aus, wie Lernen, Gedächtnis, Gefühle und abstraktes Denken.

Das **PNS** besteht aus sensorischen und motorischen Nerven:

Sensorische Nerven leiten Informationen, die man durch Sehen, Hören, Schmecken, Fühlen und Tasten aufnehmen kann, zum ZNS.

Motorische Nerven leiten die vom ZNS kommenden Befehlssignale zu den Muskeln.

Der Reflexbogen

Ein einfacher Weg zur Überprüfung der Funktion des Nervensystems ist es, den Rückenmarksreflexbogen zu testen. So lässt sich feststellen, ob der Patient an einer Erkrankung des Nervensystems leidet. Geprüft werden automatische Reaktionen, die keine Gehirnleistungen und kein Denken erfordern. Ein bekannter Reflex ist die heftige Reaktion auf Berührung von etwas sehr Heißem.

*Hoffnung ist nicht die Überzeugung,
dass etwas gut ausgeht,
sondern die Gewissheit,
dass etwas Sinn hat,
egal wie es ausgeht!*

(Vaclav Havel)



Kay Weder, seit Juni 2003 an CIDP erkrankt
Es geht aufwärts – in diesem Fall abwärts

Bis zur nächsten Ausgabe und Daumen hoch!!!

Ihr Kay Weder



Spezialsprechstunde für CIDP und andere inflammatorische Neuropathien

Seit September 2004 befindet sich eine Spezialsprechstunde für chronisch inflammatorische demyelinisierende Polyneuropathien (CIDP) und andere inflammatorische Neuropathien in der Neurologischen Abteilung des Jüdischen Krankenhauses Berlin. Schwerpunkt der Arbeit ist die ambulante Betreuung von Patienten mit CIDP. Weiterhin wird die nachstationäre Betreuung von Patienten mit Guillain-Barré Syndrom und anderen entzündlichen Neuropathien übernommen. Die Sprechstunde ist als ein Konsultationsangebot zusätzlich zur ambulanten Versorgung durch einen Facharzt und Hausarzt zu verstehen. Im Rahmen der Konsultation werden mit dem Patienten Klinik, diagnostische Schritte und Therapiemöglichkeiten besprochen. Weiterhin besteht die Möglichkeit der Teilnahme an Medikamentenstudien und der Beteiligung an Forschungsvorhaben. In der Sprechstunde werden Sie von Priv.-Doz. Dr. Christoph Münch als ärztlichen Mitarbeiter betreut. Weiterhin ist Frau Nora Pauli als nicht-ärztliche Mitarbeiterin mit speziellen Kenntnissen bei der Durchführung von Therapiestudien (Study Nurse) tätig.

Derzeit wird in der Sprechstunde die klinische *IGIV CIDP Efficacy Trial* (ICE)-Studie bei CIDP-Patienten für die Dauer von 6 Monaten durchgeführt. Diese Studie ist eine multizentrische, placebokontrollierte, doppelblinde Therapiestudie zum klinischen Einsatz von Immunglobulinen bei der CIDP. Über nähere Angaben zum Ablauf der Studie werden Sie gerne informiert. Zur Terminvereinbarung erreichen Sie unter den Telefonnummern **030-4994 2348** und **4994 2978** das Sekretariat oder die Mitarbeiterinnen der Sprechstunde.

Priv.-Doz. Dr. med. Ch. Münch
muench@jkb-online.de

Sehr geehrte Damen und Herren,

Die Abteilung für Klinische Psychologie, Psychosomatik und Psychotherapie der Universität Trier befasst sich intensiv mit den Auswirkungen traumatischer Erlebnisse. Insbesondere der Faktor Partnerschaft und die resultierenden Bewältigungsstrategien, aber auch die psychologische Genesung und das Wachsen an einem Schicksalsschlag sind Gegenstand unserer Untersuchungen.

Mittelpunkt der Studie, mit der ich mich an Sie wende, ist die Auseinandersetzung mit einem traumatischen Erlebnis in einer Partnerschaft. *Was passiert nach einem Trauma in einer Partnerschaft? Wie gehen Partner nach einem traumatischen Ereignis miteinander um? Welche Veränderungen stellen sich ein, und wie werden diese Veränderungen von den Partnern wahrgenommen?*

Um mögliche Veränderungen in einer Partnerschaft nach einer traumatischen Erfahrung erfassen zu können, führen wir eine Fragebogenstudie durch. Das Ausfüllen der Fragebögen dauert in der Regel ca. 30 Minuten. Sie brauchen dazu nichts weiter als einen Stift und ein wenig Zeit.

Wenn Sie an dieser Studie interessiert sind, sollte folgende Beschreibung auf Sie zutreffen:

u. a. eine sehr schwere Erkrankung

Diese Beschreibung trifft auf Sie zu, dann bitte ich Sie, sich mit uns in Verbindung zu setzen. Wir schicken Ihnen dann einen Fragebogen für Sie und Ihren/Ihre Partner/in zu, den Sie im beiliegenden frankierten Rückumschlag anonym an uns versenden.

Ich danke Ihnen sehr für ihre Hilfe und Unterstützung und verbleibe mit freundlichen Grüßen

Dipl.-Psych. Heike Fröhling
Fachbereich I - Psychologie
Abteilung für Klinische Psychologie,
Psychosomatik und Psychotherapie
D-54286 Trier
Tel. 0651 - 201 2894
Fax 0651 - 201 3049
emailfroehlin@uni-trier.de

Tagebuch

Tagebuch von Tobias Baumgartner aus Augsburg - Teil 2 - Fortsetzung



05.05.2004

Momentan gibt es nicht viel Neues zu berichten.

Tobias geht es ganz gut, und er ist grad viel zu Hause. Allerdings hinterlässt das Cortison seine Spuren. Er hat ständig Hunger und einen ganz schönen Bauch und einen runden Kopf bekommen. Aber das vergeht ja wieder, wenn das Cortison abgesetzt wird.

17.05.2004

Heute kam endlich das lang ersehnte Ergebnis von der Studienleitung.

Die Chemotherapie schlägt gut an, und wir brauchen uns keine Gedanken über eine Knochenmarktransplantation (KMT) machen. Unter dem Mikroskop wurden ja schon länger keine Leukämiezellen mehr gefunden. Bei der Studienleitung haben sie aber andere Möglichkeiten. Die Ergebnisse werden dann in vier Stufen eingeteilt. 0, 1, 2 und 3. Tobias wurde in Stufe 1 gestuft, was heißt, dass bei ihm noch eine Leukämiezelle in einem Bereich von 1000 bis 10.000 Blutzellen gefunden wurde. Dies ist ein gutes Ergebnis.

Vor allem, da ja bei Tobias das MTX nicht eingesetzt wird.

Ein kleiner Lichtblick in der Dunkelheit.

27.05.2004

Tobias ist jetzt nach eineinhalb Wochen Krankenhausaufenthalt wieder für ein paar Tage zu Hause. Pfingsten können wir im Kreise der Familie verbringen und werden die Tage gemeinsam genießen. Wir freuen uns zunächst über das gute Ergebnis vom vorigen Bericht und hoffen, dass wir die Chemotherapie zügig durchziehen können und möglichst schnell fertig werden.

06.06.2004

Tobias geht es nach wie vor sehr gut und verträgt die Chemotherapie super gut. Wenn alles gut geht, ist er die nächste Zeit ziemlich viel zu Hause, weil jetzt einige ambulante Chemotherapien kommen, welche aber immer noch zu dem zweiten Block gehören. Dieser Block dauert regulär ca. 6 Wochen, und das meiste haben wir schon hinter uns. Wie es aber danach weitergeht, kann uns noch niemand sagen, denn sie müssen den nächsten Block erst auf Tobias abstimmen, da ja ein Medikament (MTX) komplett wegfallen muß, und auch ein zweites bereits gegen ein Alternativmittel ersetzt wurde. Aber wir haben uns ja bereits daran gewöhnt, dass wir nicht mehr langfristig planen können, sondern immer nur sehr kurzfristig.

23.6.2004

Tja, leider war Tobias nun doch nicht so viel zu Hause, wie wir gehofft hatten. Es hat sich ein starker Harnwegsinfekt aufgetan und musste mit Antibiotika behandelt werden. Aber seit gestern ist er wieder daheim.

Vor der zweiten Hälfte der Chemotherapie

GBS Aktuell

habe ich ein bisschen Angst, denn der besteht normalerweise zu einem Großteil aus MTX. Das heißt, dass sie Tobias entweder das MTX verabreichen müssen, was das Risiko der Lähmungen birgt, oder aber die Ärzte stellen den Block radikal um. Dies bedeutet aber, dass sie aus dem bewährten Plan aussteigen und mit Tobias etwas Neues ausprobieren müssen. Hier ist aber die Ungewissheit der Wirkung! Wir können nur hoffen und immer wieder hoffen.

15.07.2004

Der zweite Teil der Chemo hat begonnen. Die Ärzte und wir haben uns dazu entschlossen, das MTX weg zu lassen. Wir hoffen, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Zur Zeit ist Tobias nervlich ziemlich am Ende. Er hat immer wieder Ängste und ist aufgeregt. Dies steigert natürlich seinen Puls und seinen Blutdruck. Dadurch wird ihm schwindelig, und das macht ihm dann wieder Angst, und er regt sich noch mehr auf. Gestern hat er uns dann doch mal erzählt, vor was er Angst hat. "Dass das gleiche wie mit der Oma passiert"..... sie ist letztes Jahr im September an Lungenkrebs gestorben. Hier können wir ihm nur gut zureden und hoffen, dass wir gemeinsam die schwere Zeit noch durchstehen, und dass nach Abschluss dieser Therapie die Leukämie endgültig besiegt ist.

11.8.2004

Wir haben den zweiten Block hinter uns und sind leider sehr viel im Krankenhaus. Tobias hat immer sechs Tage Chemo und wird dann wieder entlassen. Er ist dann wieder zu Hause, bis er ins Leukotief fällt. Das dauert meistens etwa drei bis fünf Tage. Bis er wieder aus dem Leukotief kommt, dauert es leider immer etwa eine Woche. Dann darf er wieder nach Hause, bis seine Leuko's etwa drei bis vier Tage später wieder so hoch sind, dass man mit dem nächsten Block anfangen kann. Jetzt beginnt das Spiel wieder von

vorne. Seine Psyche ist momentan etwas besser, aber immer noch nicht wieder gut. Wir sind aber auf dem Weg der Besserung und hoffen, dass es nicht wieder schlechter wird. Die 3. Klasse hat er mit super Noten abgeschlossen. Im September beginnt er dann mit der vierten Klasse genau so, wie die dritte beendet wurde - im Krankenhaus und mit der Hauslehrerin. Wir hoffen, dass er dann im November oder Dezember wieder normal in die Schule gehen kann.

12.09.2004

Tja, diesmal hat es fast vier Wochen gedauert, bis Tobias aus seinem Leukotief hochkam. Er war in dieser Zeit aber fast immer daheim. Auf der einen Seite ist es schön, dass er daheim sein kann, aber andererseits sehen wir das Ende der Intensiv-Therapie und möchten dieses auch schnellstmöglich erreichen. Auch Tobias war jetzt sehr froh, als es weitergehen konnte. Übermorgen ist nun der drittletzte Block zu Ende. Jetzt haben wir nur noch zwei vor uns. Seit diesem Block befinden wir uns auf der neu gebauten Station. Es ist alles wesentlich größer, geräumiger, moderner und auch viel wohnlicher als auf der alten Station. Natürlich bedarf es wieder der Eingewöhnung. Es wird einige Tage dauern, bis man wieder weiß, wo was ist. Vor allem die Wege werden alle länger, weil ja alles größer geworden ist. Auch Tobias hat seine Probleme, weil er ja mit jeder Veränderung des Gewohntens seine Probleme hat.

Leider haben wir auf der Station Freunde getroffen, welche wir während der ersten Chemotherapie von Tobias kennen gelernt haben. Damals hatte deren Sohn Leukämie. Jetzt die Tochter! Tragisch!

24.09.2004

Tobias ist seit letztem Sonntag wieder im Krankenhaus – Leukotief. Vorgestern Morgen bekam er innerhalb kurzer Zeit 40,7

GBS Aktuell

Grad Fieber. Die Ärzte verordneten natürlich sofort Antibiotika. Wie sich jetzt herausstellte, war das eine sehr gute Entscheidung. Seit gestern wissen sie nämlich, dass das Fieber von einer Blutvergiftung kommt. Ein körpereigener Keim hat sich gegen ihn gerichtet, und durch das niedrige Abwehrsystem entstand die Blutvergiftung. Diese lässt sich allerdings mit Antibiotika sehr gut bekämpfen.

Seine Blutwerte sind diesmal so schlecht wie nie zuvor, und er ist total schlapp und müde. Er bekommt alle möglichen Mittel, um seine Blutwerte wieder aufzubessern. Unter anderem Spritzen, welche die Leukozytenproduktion ankurbeln sollen. Bei Leukämieerkrankungen werden diese Spritzen normalerweise nur im äußersten Notfall gegeben. Er bekommt sie jetzt, bis sich seine Werte wieder deutlich bessern.

30.09.2004

Tobias ist zwar mit der Sepsis (Blutvergiftung) auf dem Weg der Besserung, aber er ist fix und fertig. Ihn plagt ein ständiger Hustenreiz, und seit gestern braucht er zusätzlich Sauerstoff. Durch die Sepsis fehlt ihm nämlich ein Eiweißprotein. Deshalb lagert er viel Wasser ein und hat ca. 4-5 Kilo mehr als normal. Durch diese Wassereinlagerungen hat er einen total aufgeblähten Bauch, und dies drückt auf seine Lungen, wodurch er nicht mehr tief atmen kann und deshalb nicht mehr genügend Sauerstoff ins Blut bekommt. Außerdem kann er durch diesen geblähten Bauch nicht mehr essen und nur sehr wenig trinken. Darum bekommt er seine Nahrung über Infusion zugeführt. Sein Infusionsständer hat zeitweise sechs verschiedene Beutel und Flaschen hängen.

Heute wurde wieder ein Herzultraschall, eine Röntgenaufnahme der Lunge und ein normaler Ultraschall des Bauches und der Organe gemacht. Es wurde nichts Außergewöhnliches dabei festgestellt. In

seinem Herz sind zwar auch Ablagerungen von Wasser, aber dieses passt ins Krankheitsbild, muss aber trotzdem weiter beobachtet werden.

Aber..... die Leuko's steigen, und der CRP (Entzündungswert im Blut) sinkt. Wir sind also auf dem Weg der Besserung. Hoffentlich bekommt er nach dieser Strapaze eine genügend lange Pause, bevor der nächste Chemoblock weitergeht.

03.10.2004

Tobias musste ein paar Tage, und vor allem in der Nacht mit einer Sauerstoffmaske verbringen. Er bekam einfach nicht mehr genügend Sauerstoff ins Blut. Letzte Nacht brauchte er die Sauerstoffmaske schon nicht mehr. Seine Leuko's sind mittlerweile bei 10.000 angelangt, sein CRP ist mittlerweile auf 1,56 abgesunken (der soll möglichst unter 0,5 bis 0 sein und war jetzt mit der Sepsis auf über 70). Heute hatte er den ganzen Tag unter 38 Grad Temperatur, und sein Gewicht sinkt auch wieder. Wir haben es also bald geschafft. Vom Professor haben wir auch erfahren, dass wir nur knapp der Intensivstation entkommen sind. Wir haben gerade noch die Kurve bekommen.

14.10.2004

Tobias durfte letzten Sonntag, nach drei Wochen, überraschend nach Hause. Wir haben die Zeit auch genossen, seit heute läuft der vorletzte Chemoblock, und wir hoffen, dass er ihn gut übersteht und sich nach Abschluss des Blockes schnell wieder erholt. Das letzte Mal, als er diesen Block bekam, brauchte er vier Wochen, um die Blutwerte wieder entsprechend aufzubauen. Vielleicht werden wir ja doch noch bis Weihnachten fertig.

21.10.2004

Nach vier Tagen zu Hause ging es auch schon mit dem nächsten Chemoblock weiter.

GBS Aktuell

Dieser dauerte wieder sechs Tage, und Tobias hat ihn gut überstanden. Er durfte sogar zwischendurch über Nacht nach Hause. Jetzt ist er schon wieder seit Mittwoch zu Hause und hat seit gestern Besuch von seinem Freund Max. Er hat noch überaus viele Leuko's, und wir sind neugierig, wie schnell diese jetzt fallen und wie es weiter geht.

5.11.2004

Seit dem 31.10. ist Tobias wieder im Krankenhaus. Zunächst bekam er etwas Fieber, und einen Tag später fiel er dann ins Leukotief. Er rappelt sich aber schon wieder hoch und ist schon bei 1400 Leuko's, hat aber noch einen erhöhten Entzündungswert im Blut. Der ist aber auch schon wieder ziemlich unten, und wir hoffen, dass er nächste Woche wieder heim darf bzw. schon mit dem nächsten und letzten Block weitermachen kann. Nach diesem Block bekommt er noch einige Bestrahlungen, erspart sich aber dadurch die Rückenmarkpunktionen während der zweijährigen Erhaltungstherapie.

Die Ärzte haben uns versichert, dass sie den Kalender im Auge haben und das gleiche Ziel haben wie wir.

Das Ende der Intensiv-Therapie vor Weihnachten!!!

14.11.2004

Seit vorgestern Abend ist Tobias wieder im Krankenhaus, und seit heute läuft der letzte Chemoblock, welcher am Donnerstag, 18.11 abgeschlossen sein wird. Anschließend noch ein Leukotief und die Bestrahlungen, dann haben wir es wieder einmal geschafft. Mal schauen, ob wir es bis Weihnachten wirklich durchziehen können.

Wir sind jetzt auf der Suche nach einem geeigneten Gymnasium, weil Tobias nach diesem Schuljahr an ein Gymnasium wechseln will und von seiner Lehrerin her auch unbedingt soll. Schulisch ist er wirklich super.

20.11.2004

So, seit Freitag ist Tobias wieder zu Hause und hat seinen letzten Chemoblock und seine letzte Rückenmarkpunktion hinter sich gebracht. Der Anfang vom Ende dieser Therapie ist gemacht.

Diese Woche wird er ins nächste Leukotief fallen, und am 7.12. geht es mit den Bestrahlungen los. Er bekommt acht Bestrahlungen und ist damit dann am 16.12. endgültig fertig. Ungefähr sieben bis acht Wochen später kann es dann zu einem Strahlenkater kommen. In der Zeit zwischen dem 16.12. und dem eventuellen Strahlenkater bekommt er dann seinen Higma-Katheter heraus. Zu diesem Zeitpunkt hat er dann die Therapie endgültig geschafft und kann dann auch wieder in die Schule.

Wir freuen uns schon riesig, aber die Freude ist nicht so ungetrübt wie nach der ersten Chemotherapie. Die Angst vor einem erneuten Rückschlag wird uns wohl noch eine ganze Weile im Nacken sitzen.

29.11.2004

Tja, am Montag, dem 22.11. war das Leukotief schon da, und Tobias musste erneut im Krankenhaus einziehen.

Leider geht es ihm zur Zeit nicht so gut. Er hat wieder eine Blutvergiftung. Die ist zwar nicht so schlimm wie die letzte, aber er ist ganz schön mitgenommen. Er hat den Keim "Pseudomona" der sich vorwiegend in der Blase bildet und von dort aus über die Nieren ins Blut kommt. Mal sehen, wie lange wir diesmal brauchen, um wieder alles in Ordnung zu bringen.

Hoffentlich schaffen wir es, dass Tobias am 7. Dezember mit den geplanten Bestrahlungen anfangen kann.

6.12.2004

Tobias hat sich gut aufgerappelt und kann morgen mit den Bestrahlungen anfangen. Leider kam er aber nicht mehr nach Hause. Er

GBS Aktuell

ist aber gut drauf, und bis zum Wochenende wird er es jetzt auch noch schaffen.

Jetzt geht es dem Ende mit großen Schritten entgegen.

10.12.2004

Heute kam Tobias nach Hause und hat die ersten Bestrahlungen gut vertragen (lediglich etwas Kopfschmerzen). Leider konnten wir erst am Mittwoch, mit einem Tag Verspätung beginnen und werden deshalb auch erst am 17.12. fertig. Weihnachten scheint aber auf jeden Fall gesichert!

18.12.2004

So, wir haben es geschafft! Tobias hat seine letzte Bestrahlung hinter sich und ist in die Dauertherapie übergegangen. Jetzt muss er noch zwei Jahre lang Tabletten schlucken und einmal die Woche in die Tagesklinik. Jetzt wird es bei uns auch wieder ein bisschen ruhiger.

Wir wünschen allen, die diese Seite besuchen, ein besinnliches und schönes Weihnachtsfest und alles Gute für das Jahr 2005!

25.1.2005

Das neue Jahr hat begonnen, und wir freuen uns, soviel Zeit miteinander verbringen zu dürfen.

Tobias hat den vorausgesagten Strahlenkater bekommen und leidet an Übelkeit und Schläppheit. Kopfweh ist bisher noch ausgeblieben. Hoffentlich kommt es auch nicht mehr. Anfangs, als wir uns noch nicht im Klaren waren, dass es der Strahlenkater ist, war Tobias psychisch schlecht drauf, das hat sich aber die letzten beiden Tage deutlich gebessert.

Wenn alles gut geht, bekommt Tobias nächsten Dienstag seinen Higgs raus. Er freut sich schon wieder riesig aufs Schwimmen.

08.02.2005

Tja, das mit dem Katheter herausmachen hat sich leider etwas hinausgezogen. Heute war endlich der große Tag. Seine Leuko's lassen sich ganz schön Zeit. Tobias war schon ganz beunruhigt, aber jetzt kommen sie doch noch, und Tobias bekam heute seinen Katheter heraus. Für uns ein riesiges Erlebnis, welches wir natürlich gefeiert haben.

02.03.2005

Am Samstag waren wir mit Tobias das erste Mal wieder beim Schwimmen. Tobias hat es total genossen und ist auch ohne Angst sofort wieder ins Wasser und los geschwommen. Wir hatten alle einen riesen Spaß.

Heute haben wir zum ersten Mal wieder seine Haare gewaschen. Die wachsen täglich, und es ist schön, dabei zuzusehen.

Er bekommt jetzt wieder einen neuen und anspruchsvolleren Gehapparat. Wir lassen diesen wieder bei der Fa. Ortholutions in Rosenheim fertigen und hoffen, dass Tobias wieder so gut damit zurecht kommt wie mit dem letzten.

16.03.2005

Wir hatten jetzt ein paar aufregende Tage. Letzte Woche am Donnerstag wurden bei Tobias nur 900 Leuko's festgestellt. Die Ärzte haben sofort das Purinethol (Medikament) abgesetzt, sagten aber, dass kein Grund zur Aufregung besteht, weil die restlichen Blutwerte i.O. sind. Leider bekam er aber am Freitag noch etwas Temperatur, welche bis 38,2 Grad anstieg. Ab 38.5 Grad wäre wieder Krankenhaus angesagt gewesen. Tobias hat aber noch vorher die Kurve bekommen. Jetzt am Montag wurde ein zusätzlicher Tagesklinik-Termin eingeplant, und Tobias hatte wieder 1900 Leuko's.

Sonst geht es Tobias und uns sehr gut. Die Haare wachsen und wachsen.

GBS Aktuell

16.04.2005

Tja, die Abstände hier im Tagebuch werden wieder etwas länger, aber die Ereignisse sind jetzt nicht mehr so häufig.

Wir bemerken zur Zeit wieder ziemlich viel Aktivität in den Beinen, welche auch vom Kinesiologen bestätigt wird. Anscheinend geht momentan wieder etwas voran.

Leider ist Tobias zur Zeit wieder etwas psychisch angeknackst. Wir sind aber jetzt darauf gekommen, dass diese Phasen immer im Anschluss an einen Schock kommen. Jetzt aktuell kommt es wohl von einem kleinen Fahrradunfall, den wir hatten. Tobias ist zwar nichts passiert, aber er hat sich dabei sehr erschrocken und stand unter einem leichten Schock.

Insgesamt sind wir aber mit seiner aktuellen Situation sehr zufrieden. Die Haare wachsen auch wieder. Im [Fotoalbum](#) sind ein paar neue Fotos.

Vor kurzem konnten wir Tobias auch einen großen Wunsch erfüllen. Er wollte mit einem großen LKW fahren. Letzte Woche war es dann soweit, und Tobias durfte mit einem Actros 1861 fahren, einer limitierten Sonderedition, von der es europaweit nur 150 Stück gibt.

25.4.2005

Wir haben wieder mal eine Woche Krankenhaus hinter uns.

Tobias bekam letzte Woche am Montag einen Ausschlag auf der Brust und am Rücken. Insgesamt waren es drei Flecken mit kleinen Bläschen. Am Dienstag bekam meine Frau dann den Verdacht, dass es Gürtelrose sein könnte. Sie fuhr mit Tobias gleich ins Krankenhaus, wo unser Verdacht bestätigt und Tobias gleich einbehalten wurde. Tobias wollte zwar gar nicht bleiben, aber der Arzt bestand darauf, da es bei Kindern während der Chemotherapie gefährlich sein kann und er deshalb gleich eine Therapie mit intravenöser Gabe von Zovirax beginnen

wollte. Der Ausschlag breitete sich Gottseidank auch nicht weiter aus.

Heute wurde Tobias entlassen, allerdings mit einem nicht ganz so schönen Beigeschmack. Bei den Blutwerten wurde ein zu hoher Wert eines bestimmten Enzyms festgestellt. Diese Erhöhung kann zwei unbedeutende Ursachen haben, allerdings ist dieser Wert auch bei einer entstehenden Krebserkrankung festzustellen. Dies würde einen erneuten Rückfall bedeuten. Zu unserer Beruhigung tragen allerdings die restlichen Blutwerte bei. Dort ist keine verdächtige Änderung festzustellen. Aus diesem Grund hoffen wir, dass es nichts Schlimmes ist.

Tobias steht jetzt vor der Entscheidung, am Donnerstag eine Knochenmarkpunktion machen zu lassen oder noch zwei Wochen zu warten, um dann erneut ein großes Blutbild zu machen und den Wert noch einmal zu kontrollieren.

- Wird weiterhin fortgesetzt. -

Bild unten:

Der geschäftsführende Vorstand der GBS Initiative e.V. bei der regelmäßigen Besprechung.

v. l. n. r.

Albert Handelmann, Frank Milke,
Alexandra Merz



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

Elsberg Syndrom: betrifft nur die Nervenwurzeln.

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

GBS Aktuell

Terminkalender

Datum	Uhrzeit	Ort	Veranstaltung
24. Juni 2005	13:00 – 17:00	Rostock Zum Bauernhaus	GBS CIDP Gesprächskreis
16. Juli 2005 bis 17. Juli 2005	Wochenende	Bad Neuenahr Hotel Mercure	GBS CIDP Weiterbildungsseminar für unsere örtl. Repräsentanten
23. Juli 2005	14:00 – 17:00	Stuttgart Neurocafé	GBS CIDP Gesprächskreis
27. August 2005	14:00 – 17:00	Österreich, Wien	GBS CIDP Gesprächskreis
Anfang September Genaueres Datum folgt	14:00 – 17:00	Nürnberg Reha Herzogenaurach	GBS CIDP Gesprächskreis
29. Oktober 2005	14:00 – 17:00	Schweiz	GBS CIDP Gesprächskreis

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

GBS Aktuell

Organisation der GBS Initiative e.V.

Stand: Mai 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 Handermann, 2. Vorsitzende Alexandra Merz,
1. Schatzmeister Frank Milke, 2. Schatzmeister Wulf Schwick,
Schriftführerin Giesela Handermann

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat Deutschland (alphabetisch) :

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

Medizinischer und wissenschaftlicher Beirat Schweiz:

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

Nach Satzungsänderung im März 2005 wird der medizinische und wissenschaftliche Beirat erweitert.

Sachgebiete:

Akutes Guillain-Barré Syndrom (GBS),	Albert Handermann
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 Handermann
Internat. Koordination,	Eva Fels
Öffentlichkeitsarbeit,	Tanja Laidig, Julia Kraft
Recht + Soziales,	Birgit Späth, Albert Handermann
Mitgliederbetreuung,	Irmgard Frambach
Internetauftritt / Diskussionsforen	Wulf Schwick
Datenschutz	i. P. Albert Handermann

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
Duisburg	Erika Bohlmann
Mönchengladbach	Karin Gleißberg, A. Handelmann
Solingen	Ruth Stein
Köln	Norman Litzel
Siegburg	Peter Fischer
Bonn	Harald Niemann
Olpe	Kay Weder
Lollar	Hans-Jürgen Geis
Frankfurt	Dr. Ute Weber
Heidelberg	Jördis Jung
Nürnberg	Doris Krönert
Stuttgart	Christine Mass
Ulm	Eva Fels
Singen/Bodensee	Regina Brüttsch
Freiburg	Dr. Georg Fischer
München	Holger Bedow

Internationale Repräsentanten:

Belgien:	Plombieres,	Karl-Heiz 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: Stadtparkasse 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. 02161-480499



Titel: 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.



Titel: 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.



Titel: 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.



Titel: 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.